

Inger Johanne Rossebø Lie

## Diskriminering i nyfødttmedisinen

Behandles ekstremt premature barn forskjellig fra andre pasientgrupper med lik prognose?

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i medisin

Veileder: Berge Solberg

Medveileder: Janicke Syltern

Juni 2021



Inger Johanne Rossebø Lie

## **Diskriminering i nyfødtmedisinen**

Behandles ekstremt premature barn forskjellig fra andre pasientgrupper med lik prognose?

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i medisin  
Veileder: Berge Solberg  
Medveileder: Janicke Syltern  
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden



## Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b> .....	<b>4</b>
1.1 Bakgrunn .....	4
1.2 Problemstilling .....	5
1.3 Bakgrunn for problemstillingen .....	5
1.4 Retningslinjer for behandling av premature og prognose .....	5
<b>2 Metode og teori</b> .....	<b>7</b>
2.1 Metode .....	7
2.2 Teori .....	7
Å gjøre godt og ikke skade .....	8
Å handle rettferdig .....	9
Å respektere selvbestemmelse .....	9
Menneskeverd uavhengig av alder.....	10
Livskvalitetsetikk .....	14
<b>3 Kjerneargumentasjon til Janvier: Behandlingsdiskriminering av ekstremt premature barn..</b>	<b>16</b>
3.1 Forskjellsbehandling av ekstremt premature .....	17
3.2 Tas avgjørelser om behandlingsbegrensning for premature på et svakt kunnskapsgrunnlag? ..	19
3.3 Varierer behandling av ekstremt premature på basis av verdisyn? .....	20
3.4 «De dyrebare barna» og «bedre lykke neste gang»-tilnærmingen .....	22
3.5 Hensynet til barnets beste.....	23
3.6 Psykologiske faktorer som forklaring på etisk forskjellsbehandling?.....	24
<b>4 Motargumenter: Er behandling av ekstremt premature en interaksjon med skapelsesprosessen?</b> .....	<b>27</b>
4.1 Å redde et liv eller å skape et liv? .....	27
4.2 Om iatrogene liv – ødelagte liv skapt av medisinen.....	30
<b>5 Diskusjon</b> .....	<b>32</b>
5.1 Skapelsesargumentet og våre moralske forpliktelser.....	32
5.2 Vil behandling av ekstremt premature føre til en moralsk skyldfølelse? .....	34
5.3 Må vi endre våre holdninger? .....	34
5.4 Utfordringer i argumentasjonen på begge sider i debatten? .....	36
5.5 Finnes det en gylden middelvei? .....	38
<b>6 Konklusjon</b> .....	<b>40</b>
<b>7 Litteratur</b> .....	<b>41</b>

## Abstract

**Background:** In the world of medicine and ethics it exists two fundamentally different opinions regarding treatment of extreme premature infants (EPI, children born before 28 weeks of gestation). Some claim that EPI are receiving too much treatment which results in great suffering for both the children, the family and the society. Others claim that EPI are being discriminated and devalued compared to other patients with similar prognosis.

**Objective:** To investigate whether there is an unacceptable difference in the treatment of EPI in neonatal medicine, compared to how we treat older patients with similar prognosis.

**Method:** The thesis is theoretical and scrutinizes a problem with defined disagreement. Relevant literature is obtained. and key arguments from the two positions are discussed thoroughly in light of ethical theories, common morality, norms and analogies.

**Discussion:** It is claimed that premature infants are no different from other patient and must therefore be treated the same way as any other patient. Otherwise, the ethical principal of justice is violated. Nevertheless, there seem to be weaknesses in this argument. The fact that the discussion is taking place, is an indication that there is something that makes us experience the EPI differently from other patients. Is it possible to defend our intuitive perception of the EPI or do we have to change our understanding of this group of patients? A counter-position claims that the EPI must not be compared to other patients because the EPI are still being created. Every attempt to treat these “special” children is an act of creating, not saving. Our moral obligation to create is weaker than our obligation to save lives. This argument is also questionable as it requires a definition of at what stage of the creation process one is created enough to deserve a rescue duty.

**Conclusion:** Treatment of EPI is both an ethical and medical issue where several medical principles are at stake. It seems like the principle of justice is facing the principle of nonmaleficence. Argument from both sides of the discussion seem to be questionable and finding a solution is difficult, though not impossible. Being aware of ones and others valuation and feelings regarding these children seems to be the first step towards making treatment decisions on a reflective basis. At the same time, the need for transparent guidelines is important, so the principle of justice within this group of patients is not violated.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Det finnes i dag to fundamentalt ulike synspunkt innenfor behandlingsproblematikken rundt ekstremt premature (barn født før svangerskapsuke 28).

Den ene posisjonen hevder at det pågår en altfor aggressiv behandling av premature, med den følge at barn vokser opp med store skader som et resultat av våre medisinske valg. Den andre posisjonen hevder at premature underbehandles og diskrimineres i forhold til andre pasientgrupper med samme prognose.

**Problemstilling:** Forgår det en kritikkverdig forskjellsbehandling av ekstremt premature innen nyfødmedisin, sammenliknet med hvordan vi behandler eldre pasienter med tilsvarende prognose?

**Metode:** Oppgaven er teoretisk og går inn i en problemstilling med definerte uenigheter. Relevant medisinsk-etisk litteratur innhentes, og nøkkelargumenter fra debattens to posisjoner belyses og drøftes utfra anerkjente etiske teorier, normer og analogier.

**Diskusjon:** Det hevdes at premature ikke er ulike andre pasientgrupper og må derfor behandles på samme måte - ellers brytes det medisinsketiske prinsippet om rettferdighet og likebehandling. Likevel synes det å være svakheter ved denne argumentasjonen. At debatten foregår er i seg selv en indikasjon på at det er noe som gjør at vi opplever de ekstremt premature som ulik fra andre pasientgrupper. Spørsmålet blir da om vår intuitive oppfatning av ekstremt premature kan forsvares eller om vi må endre våre intuisjoner. En mot-posisjon hevder derimot at det foregår en overbehandling av ekstremt premature og at disse pasientene ikke kan sidestilles med andre pasienter da de fortsatt er i en slags skapelsesprosess. Våre moralske forpliktelser til å skape liv er langt svakere enn våre forpliktelser til å redde liv. Men også denne argumentasjonen har svakheter da argumentet ikke synes å kunne forklare hvor grensen går for når man er «skapt nok» til å fortjene livreddende behandling.

**Konklusjon:** Behandling av ekstremt premature er et etisk og medisinsk vanskelig spørsmål hvor flere av de medisinsketiske prinsippene står på spill. Det kan synes som at prinsippet om rettferdighet og likebehandling særlig står på spill i møte med prinsippet om å ikke skade. Argumenter fra begge sider av debatten synes å ha mangler, og å finne en gylden middelvei i dette etisk ulendte terrenget er vanskelig, men ikke umulig. Å være bevisst både egne og pårørendes holdninger og følelser synes å være sentralt slik at behandlingsavgjørelser tas på et reflektert grunnlag. Samtidig er behovet for klare retningslinjer til stede slik at rettferdig behandling innad i denne pasientgruppen oppnås.

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Spørsmålet rundt livreddende behandling av premature er en viktig og aktuell problemstilling. Ny teknologi og medisinske fremskritt har ført til en glidende overgang mellom fosterdiagnostikk og nyfødtemedisin. Behandlingsgrenser flyttes, og helsepersonell står overfor store utfordringer i vurderinger av grensen mellom hva som er levedyktig og ikke. Det reiser nye medisinske, etiske og filosofiske utfordringer rundt vurderingen av hvilke liv det skal satses på.

Det finnes i dag generelt to fundamentalt ulike synspunkt innenfor behandlingsproblematikken rundt premature. Den ene posisjonen hevder at det pågår en altfor aggressiv behandling av premature, med den følge at barn vokser opp med store skader som et resultat av våre medisinske valg. Enkelte går så langt som å påstå at livreddende behandling av premature fører til ”iatrogene liv”(Orfali, 2017), og at dagens radikale medisinske fremskritt har satt oss i en posisjon hvor vi kan ”overta” skapelsesprosessen (Rieder, 2017).

Den andre posisjonen hevder at premature tvert imot underbehandles og diskrimineres i forhold til andre pasientgrupper med samme prognose (Janvier, Leblanc & Barrington, 2008). Videre mener man at hjelpemidlene som brukes for å skille mellom iverksetting av aktiv livreddende behandlingsform eller en palliativ behandlingsform av premature nyfødte, har så store feilmargin at de mest sannsynlig ikke ville blitt akseptert for andre pasientgrupper (Hansen & Førde, 2016).

Menneskerettighetene forbyr diskriminering basert på alder, likevel viser studier at pasientens alder har innvirkning på hvordan vi velger å behandle pasienter med samme prognose, der særlig premature nedprioriteres i forhold til andre pasientgrupper med samme prognose (Janvier, Leblanc, et al., 2008).

Med utgangspunkt i disse to uforenlige posisjonene, vil denne oppgaven ta for seg livreddende behandling av premature i et medisinsk-etisk perspektiv. Skjer det en systematisk diskriminering av ekstremt premature i forhold til andre pasientgrupper med samme prognose? Bør vi bli mer proaktive i den livreddende behandlingen av de aller minste? Eller eksisterer det en etisk relevant forskjell mellom et ekstremt prematurt barn og for eksempel et 2 år gammelt barn som gjør at det blir feil å snakke om diskriminering?



## 1.2 Problemstilling

Det konkrete spørsmålet oppgaven ønsker å finne svar på er hvorvidt det foregår en kritikkverdig forskjellsbehandling av ekstremt premature innen nyfødtdisiplinen, sammenliknet med hvordan vi behandler andre pasientgrupper med tilsvarende prognose. Formålet med oppgaven vil være å bidra til mer robuste behandlingsavgjørelser med tanke på (ekstremt-) premature barn. Jeg ønsker å undersøke et område med usikkerhet og uenighet rundt hva som er godt og rett, i den hensikt å oppnå mer sikkerhet og enighet. Jeg vil derfor ha en målsetting om å innhente kunnskap som kan bidra til å finne gode svar på disse vanskelige spørsmålene.

## 1.3 Bakgrunn for problemstillingen

Det er interessant og aktuelt å gå inn i denne problemstillingen, da vi befinner oss i en medisinskteknologisk revolusjon hvor etiske og moralske spørsmål preger den kliniske hverdagen. Nye teknologiske fremskritt flytter grenser mellom hva som er et foster og hva som er en nyfødt, hva som er akseptabel og uakseptabel livskvalitet og hva som kan anerkjennes som et leveverdig og ikke-leveverdig liv. Kompleksiteten av disse spørsmålene øker i takt med at den medisinske teknologien blir mer avansert (Lantos, 2018).

Annie Janvier har gjennomført flere studier hvor studiepopulasjoner presenteres hypotetiske scenario der man skal aktivt velge livreddende behandling, eller ikke, for ulike pasientgrupper (Janvier, Leblanc, et al., 2008). Disse studiene har vist at premature devalueres i forhold til andre pasientgrupper med samme prognose. De aller yngste i samfunnet tilegnes ikke lik verdi som eldre barn. Janvier hevder at dette må forstås som behandlingsdiskriminering og at etisk problematiske holdninger til premature er del av forklaringen.

Alle norske offentlige utredninger bekrefter at barnets juridiske rett til helsehjelp er den samme som for voksne (Maglssen, Førde, Lillemoen & Pedersen, 2020). Dersom det skulle være slik at premature barn systematisk diskrimineres, må dette tas tak i. Men før vi kan fastslå at dette er tilfelle, må påstandene fra Janvier og hennes kolleger undersøkes nærmere. Det er dette jeg skal gjøre i denne oppgaven.

## 1.4 Retningslinjer for behandling av premature og prognose

I de følgende avsnittene vil jeg forklare noen av prinsippene og retningslinjene for behandlingsgrenser innenfor nyfødtdisiplinen, prognose for overlevelse og morbiditet. Videre

vil sentrale begreper og medisinsk etiske teorier redegjøres for, og motstridende begreper vil drøftes kort. Dette gjøres for å skape en større forståelse av diskusjonen og argumentasjonen som tas opp i oppgavens neste kapittel.

Et ekstremt prematurt barn defineres som et barn født før svangerskapsuke 28. Dette gjelder omlag en halv prosent av alle fødsler i Norge (Folkehelseinstituttet, 2017). Ekstremt premature barn har en økt risiko for død rundt og etter fødsel, samt økt risiko for langvarige funksjonsnedsettelse som cerebral parese, nedsatt syn og hørsel, lærevansker og psykiske vansker. En rådgivende konsensusrapport fra 1998 fastslo at barn født før fullgåtte 23 ukers svangerskap kun skal tilbys behandling innenfor rammene av en forskningsprotokoll (Norges forskningsråd, 1999). I praksis betyr dette at barn født før uke 23<sup>0</sup> frarådes livreddende behandling da dette anses som eksperimentelt. Barn født i uke 25<sup>0</sup> og senere tilbys som regel aktiv livreddende intervensjon, mens barn som fødes mellom uke 23<sup>0</sup>-24<sup>6</sup> befinner seg i en klinisk og etisk «gråson». Behandlingsavgjørelser skal her tas på individuelt grunnlag etter vurdering av klinikere og familie. I retningslinjene som benyttes ved St. Olavs Hospital, Trondheim understrekes det at:

*For barn født etter 22 fullgåtte uker og før 25 fullgåtte uker bør foreldres mening tillegges vekt. Det er derfor viktig at foreldre gis ensartet informasjon og får mulighet til å uttrykke sin mening før barnet er født når det er mulig (Støen & Syltern, 2016).*

Hvordan dette foregår i praksis varierer mellom ulike nyfødtintensivavdelinger. Studier har vist en signifikant variasjon mellom sykehus i USA i forhold til initiering av livreddende behandling hos premature født i uke 22-24 (Rysavy et al., 2015). Ut fra tall fra det nasjonale nyfødtmedisinregisteret er det rimelig å anslå at det samme gjelder for Norge (Helsedirektoratet, 2015b).

NEP-studien (Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants), gjennomført av Stensvold et al, har undersøkt overlevelse og neonatal morbiditet blant ekstremt premature (barn født fra uke 22 til uke 26) i Norge mellom 2013 og 2014 (Stensvold et al., 2017). Studien viste at barn født i uke 26 hadde en overlevelse på 90%, mens barn født i uke 22 hadde en overlevelse på 18%. Av de som overlevde første leveår, hadde 55% store sekveler og prosentandelen økte jo lavere gestasjonsalder ved fødsel. Nyere studier har rapportert om overlevelse helt ned til svangerskapsuke 21 (Myrhaug, Brurberg, Hov &

Markestad, 2019), men studier viser at barn født før svangerskapsuke 26 fortsatt har høy mortalitet og signifikante langtidskomplikasjoner, inkludert redusert hjerneutvikling samt psykologiske- og atferdsproblemer (Domellöf, Johansson, Farooqi, Domellöf & Rönnqvist, 2020; Myrhaug et al., 2019; O'Reilly, Johnson, Ni, Wolke & Marlow, 2020). Til tross for korrelasjon mellom redusert mortalitet/morbiditet og lavere gestasjonsalder, viser studier også stor variasjon i estimert overlevelse blant ekstremt premature som aktivt behandles, fra under 10% til over 60% for barn født i svangerskapsuke 22 og 23 (Rysavy et al., 2020). Det hevdes derfor at et ekstremt prematurt barns individuelle prognose er svært vanskelig å forutsi, og vi har fortsatt ingen metode som kan føre til økt sikkerhet (Hintz et al., 2018; Wong, Santhakumaran, Cowan & Modi, 2016). Behandlingsavgjørelser vil dermed fortsette å by på etiske utfordringer.

## 2 Metode og teori

### 2.1 Metode

Dette er en teoretisk oppgave som går inn i en problemstilling med definerte uenigheter.

Medisinsk-etisk litteratur som er interessant for denne debatten, er innhentet gjennom søk i PubMed og Google Scholar, samt etter anbefalinger fra veiledere. Nøkkel-argumentene i de ulike posisjonene har blitt identifisert gjennom litteraturen, og de drøftes i lys av anerkjente etiske prinsipper, normer og analogier.

### 2.2 Teori

De fire grunnprinsippene i medisinsk etikk er som følger

*1) Å gjøre godt, 2) Å respektere selvbestemmelse, 3) Å ikke skade, 4) Å være rettferdig* (Beauchamp, 2019).

Disse prinsippene trekkes til stadighet frem i argumentasjon både for og imot behandlingsdiskriminering av ekstremt premature. Vi befinner oss i et virkelighetsbilde som er uklart, og det å skulle orientere seg etter de fire medisinsk etiske prinsippet viser seg svært vanskelig. Før oppgaven går inn på ulike argumenter som brukes i diskusjonen, er det nyttig å se på sentrale etiske aspekter ved liv-og-død-avgjørelser i nyfødtdedisinen. De følgende avsnittene vil primært redegjøre for og drøfte etiske begreper med relevans for diskusjonen om diskriminering. Det dreier seg om de fire helseetiske grunnprinsippene, om menneskeverdsbegrepet samt alderens etiske betydning og begrepet *moralsk status*.

### Å gjøre godt og ikke skade

Behandlingsavgjørelser handler ofte om å balansere prinsippene om «å ikke skade» og «å gjøre godt». Ulike former for helsehjelp kan ha potensielle skadelige effekter på pasienten, og disse må alltid veies opp mot effektene som er gunstige. Innenfor nyfødtdedisinen, og særlig behandling av ekstremt premature står disse to prinsippene på spill –gjør man godt eller gjør man skade ved å redde et ekstremt prematurt barn? I følge FNs barnekonvensjon skal alle handlinger være til barnets beste, nettopp i tråd med at man skal følge prinsippene om å gjøre godt og ikke skade (FN, 1989). Ofte brukes en kombinasjon av prognose, statistiske overlevelsesberginger og individuelle forhold i avgjørelser om en intervensjon vil føre til skade eller gode for pasienten. Som nevnt, er det stor variasjon i overlevelse blant ekstremt premature som aktivt behandles (10-60% for barn født i svangerskapsuke 22-23) (Rysavy et al., 2020), og det er derfor vanskelig å forutsi individuell prognose. Frykten for å bryte med prinsippet om å gjøre skade ved å behandle kan dermed være til stede i en slik usikker situasjon. De ekstremt premature barna er særlig utsatt for lungesykdom (bronkopulmonal dysplasi), ernæringsvansker og mangelfull vekst, sansedefekter (syn- og hørselssvekkelse), alvorlige hjerneskader (cerebral parese eller psykisk utviklingshemning), samt vansker knyttet til læring, språk, psykisk helse og motorikk (Helsedirektoratet, 2007). Studier på langtidskomplikasjoner viser at det er økende andel komplikasjoner jo lavere svangerskapsuke ved fødsel. Sannsynligheten for å overleve uten funksjonsnedsettelse er økende fra 1,2% ved svangerskapsuke 22, 9,3% ved svangerskapsuke 24, 40,6% ved svangerskapsuke 25 og 64,2% ved svangerskapsuke 27 (Myrhaug et al., 2019). En studie som undersøkte langtidskomplikasjoner på barn født før svangerskapsuke 26 viste at de premature barna scoret lavere enn terminfødte barn, både innenfor kognitive evner (hukommelse, språk, generell IQ, etc.) og nevropsykologiske funksjoner (cerebral parese, motorikk, syn, hørsel, etc.) ved 19 års alder (O'Reilly et al., 2020). Det er heller ikke uvanlig at et ekstremt prematurt barn på kort sikt må gjennomgå omfattende intensivbehandling i form av ventilasjonsstøtte (CPAP eller ventilator), varmekonservering, medikamenter og opptil flere operasjoner. Langvarige opphold på nyfødttintensiv-avdelinger er ofte nødvendig, og barnet beveger seg på den skjøre linjen mellom liv og død. Dette er en situasjon som ikke bare vil være svært belastende for barnet, men også omgivelsene rundt. Men til tross for statistiske mål på overlevelse og komplikasjoner, er det viktig å trekke frem at en andel av disse barna også lever produktive og gode liv, og det vil i slike tilfeller ikke være tvil om at behandlingen er velgjørende for både barnet, familien og samfunnet (Janvier, Bauer & Lantos, 2007).

### Å handle rettferdig

I Norges velferdsstat står rettferdig tilgang til behandling og helsetjenester svært sterkt.

Rettferdighetsprinsippet innenfor medisinsk etikk omhandler særlig rettferdig prioritering av helseressurser og om likeverdig behandling for pasienter (Magelssen & Pedersen, 2020).

Innenfor nyfødtmedisinen hevdes det at dette prinsippet brytes på flere nivåer. Det rapporteres om urettferdig prioritering mellom pasienter, der de ekstremt premature nedprioriteres (Janvier et al., 2007), men også en urettferdig behandling av de premature mellom ulike sykehus (Hansen & Førde, 2016). Like tilfeller skal behandles likt, og dersom premature pasienter ikke er etisk relevant forskjellig fra andre pasienter med samme prognose, burde de satses på i like stor grad, og på samme nivå på ulike sykehus.

Under rettferdighetsprinsippet må også økonomiske aspekter inkluderes, da prioriteringer av helseressurser er et sentralt økonomisk spørsmål. Å trekke inn økonomi som en faktor i liv-død-avgjørelser er ubehagelig, men allikevel nødvendig. Er det slik at ekstremt premature utgjør en så stor samfunnskostnad at det vil være urettferdig ovenfor andre pasientgrupper å behandle disse? De økonomiske faktorene kan handle om både korttids-intensivbehandling på et spesialisert sykehus samt langsiktig behandling som ofte faller innenfor den kommunale helsetjenesten. Dette er dog også et spørsmål preget av uenigheter. Enkelte hevder at behandlingen av ekstremt premature født i svangerskapsuke 22-23 antageligvis er den mest kostbare behandlingen som gis i spesialisthelsetjenesten (Bratlid, 2016). Andre vil derimot hevde at dette er uten betydning i et større perspektiv, da de fleste som overlever vil ha et økonomisk produktivt liv og på den måten «betaler» samfunnet tilbake (Janvier et al., 2007). Sammenliknet med andre pasientgrupper viser det seg at nyfødtintensiv-behandling er kostnadseffektivt hvis man måler i kvalitetsjusterte leveår («QALY»). Dette temaet vil drøftes senere i oppgaven.

### Å respektere selvbestemmelse

Det oppleves et økende fokus på selvbestemmelse, eller pasientautonomi, innenfor helsetjenester, og lege-pasient-rollene har gjennomgått omveltninger de siste tiårene. Ideen om at legen alltid vet hva som er til pasientens beste og at pasienten ikke har godt av informasjon om sin sykdom, er i dag foreldet. Det hevdes at pasientens selvbestemmelse har blitt en av de viktigste verdiene i helsevesenet (Pedersen, 2020). Pasientautonomi handler ikke bare om å la pasientene bestemme, da pasienten står i en situasjon hvor muligheter for å

ta et eget valg er redusert. Pasienten er avhengig av god og forståelig informasjon fra behandlere. Det hevdes at helsepersonell bør respektere pasientens autonomi ved å legge til rette for at kliniske beslutninger i størst mulig grad blir gjort etter pasientens egne verdier og oppfatninger, samt å gi pasienten best mulig informasjon (Magelssen & Pedersen, 2020). Hensynet til pasientens beste bør alltid stå som utgangspunkt for avgjørelser som tas, og hensynet til pasientens beste blir særlig viktig i situasjoner hvor pasientens evne til autonomi er redusert, slik vi ser i nyfødttmedisinen. I situasjoner hvor pasienten har redusert autonomi bør en forsøke å redegjøre for hva pasienten ønsker eller ville ha ønsket (Magelssen & Pedersen, 2020). Men hvordan kan man gjøre dette på en best mulig måte for et ekstremt prematurt barn?

Innenfor behandling av ekstremt premature blir prinsippet om selvbestemmelse utfordret ved at man står i en posisjon hvor både hensynet til barnet og hensynet til foreldre skal balanseres. Hvor mye skal foreldre inkluderes i bestemmelsesprosesser og hvem er «selvet»? Som nevnt, vektlegger gjeldende retningslinjer foreldres medbestemmelse betydelig for barn født i «gråsonen» mellom uke 23-25. Dette er dog et debattert tema, for hvordan kan man sikre hensynet til barnets beste hvis foreldre skal ta avgjørelsen? Pasient -og brukerrettighetsloven sier at foreldre kan samtykke til eller nekte behandling av sine barn, så lenge dette er forenlig med hensynet til barnets beste interesse (Pasient-og-brukerrettighetsloven, 1999).

Enkelte kontroversielle forfattere hevder at det i dagens samfunn legges opp til en for sterk tilknytning til barnet og en overdreven personalisering av det premature barnet på et tidspunkt da det kan hevdes at barnet i virkeligheten er moralsk «utbyttbart» (Tännsjö, 2018). En slik personalisering av disse barna kan føre til at innsatsen for de aller svakeste overdrives og det skapes en «mellom-kategori» av liv (Orfali, 2017). Behandlingsavgjørelser tas i så fall på feilaktig grunnlag slik at handlingen verken er av hensyn til barnets beste interesse, foreldres beste interesse eller samfunnets beste interesse. Som nevnt anses dette som et kontroversielt standpunkt i debatten. Det belyser likevel hvor ulikt det er mulig å se på prematur-problemet og dermed hvordan forholdet mellom foreldres selvbestemmelse og hensynet til barnets beste skal vektes.

### Menneskeverd uavhengig av alder

I spørsmål om forskjellsbehandling og diskriminering trekkes menneskeverd inn som et sentralt konsept. Før jeg går videre inn på menneskeverd, alder og moralsk status knyttet opp mot behandling av ekstremt premature, er det viktig å understreke at det er mulig å forsvare

en mer aggressiv eller passiv behandling av ekstremt premature utelukkende med henvisning til barnets prognose for overlevelse og risiko for langtidskomplikasjoner. Man kan altså mene noe om nyfødtdedisinen uten å ha sterke meninger om barnets og/eller fosterets verdi og moralske status.

Menneskeverd kan forstås som «menneskelivets ukrenkelighet» eller «alle menneskers like verdi» (Wetlesen, 1990). Tanken om at alle mennesker har lik verdi er grunnleggende i de fire grunnprinsippene i medisinsketikk. I Hippokrates' legeetikk understrekes prinsippet om likebehandling; behandling skulle gjøres enten det var «kvinne eller mann, slave eller fri» (Hippokrates, 2000). I denne sammenheng kan verdi- og diskrimineringsbegrepet drøftes. I rettslig forstand mener man med diskriminering en

*...usaklig forskjellsbehandling som kan knyttes til ett eller flere diskrimineringsgrunnlag (kjønn, etnisitet, religion, livssyn, nedsatt funksjonsevne, seksuell orientering, alder mv.). Dette følger av menneskerettighetene og diskrimineringslovgivningens vern mot diskriminerende handlinger (Stortinget, 2012-2013).*

Lov om likestilling og forbud mot diskriminering slår fast at man med likestilling mener:

*Likeverd, like muligheter og like rettigheter. Likestilling forutsetter tilgjengelighet og tilrettelegging (Diskrimineringsloven, 2018).*

Hvordan utøves verdibegrepet i praksis? Det hevdes at ens reaksjon på en persons død indikerer hvilken verdi man har tillagt dette menneskelivet på et gitt tidspunkt. Professor i filosofi Duff R. Waring hevder at «tragedie», «tap» og «anger» er typiske reaksjoner ved en yngre persons død, mens en eldre persons død kan føles «mer tolerabel» og «naturlig» (Waring, 2004). Videre hevder Waring at liknende reaksjoner forekommer for de premature som ikke overlever. Utsagn som «naturen gikk sin gang», «det er bedre slik», «han/hun slapp lidelsen» er ikke uvanlige. Enkelte forfattere peker på at en prematur nyfødt kanskje ikke har levd lenge nok til å rettferdiggjøre en følelse av «tragedie» eller «tap» (Janvier et al., 2007). Dette kan være årsaken til at samfunnet er «de-sensitivisert» og at det dermed ikke forekommer samme type tapsfølelse som ville oppstått for et eldre barn. Er dette menneskets

intuitive tankegang, og er en slik tankegang etisk riktig?

Studier på ekstremt premature barn avdekker en form for devaluering basert på gestasjonsalder, hevder (Janvier, Leblanc, et al., 2008), noe som kan anes som aldersdiskriminering eller «ageisme». Professor i medisinsk etikk, Dominic Wilkinson, diskuterer hvorvidt retningslinjer for livreddende intervensjon av ekstremt premature er (alders-) diskriminerende, omtalt som «gestational ageisme» (Wilkinson, 2011). Wilkinson trekker paralleller mellom ekstremt premature under svangerskapsuke 26, og en pasientpopulasjon med pasienter over 75 år som gjennomgår myokardinfarkt med en overlevelse på 5%. Disse pasientene har dårligere prognose enn et barn født i uke 22, hvor overlevelsen hos norske barn født uke 22 er vist til 18% (Stensvold et al., 2017). Det settes sjeldent spørsmålstegn rundt hvorvidt en 75 år gammel pasient med pågående infarkt skal få livreddende intervensjon, men derimot diskuteres livreddende intervensjon på ekstremt premature. Er det slik at denne pasientgruppen ikke bør få aktiv livreddende intervensjon, slik gjeldende retningslinjer foreslår? Wilkinson konkluderer med at nåværende retningslinjer kan sees på som diskriminerende basert på alder, noe som aldri ville blitt godtatt for andre pasientgrupper.

Er det rimelig å ha en aldersgrense for livreddende behandling? Det hevdes at retningslinjer som baserer seg på gestasjonsalder alene bør unngås (Janvier, Barrington, Aziz & Lantos, 2008). Avgjørelser for ekstremt premature er individuelle, og alle relevante prognostiske faktorer må medregnes, samt verdi og ønske til familie. Som Wilkinson, begrunnes dette i en sammenlikning med eldre pasienter.

*There are no policy statements that suggest that intervention decisions for the elderly should be determined by their age, rather individualized decision making and the processes whereby decisions should be made are described and promoted (Janvier, Barrington, et al., 2008).*

Enkelte forfattere rettferdiggjør behandlingsavgjørelser basert på alder ved å argumentere med at alder er «noe som rammer alle». Alle blir eldre og vil på et tidspunkt nå en «passende levetidsgrense» (Waring, 2004). Videre hevdes det at alder ikke kan regnes som ekvivalent til andre potensielle diskriminerende faktorer som kjønn, etnisitet og religion, som i de fleste tilfeller er konstante gjennom livet. Alder kan dermed ikke sees på som en diskriminerende faktor. Et slikt synspunkt står som motvekt til gjeldende menneskerettigheter og



diskrimineringslovgivning. I medier og samfunnet generelt debatteres det hyppig rundt forskjellsbehandling basert på alder.

Hvis man likevel trekker slutningen om at det eksisterer aldersdiskriminering av ekstremt premature, må det avgjøres om «gestasjonsalder» og «alder» kan sidestilles. Alder kan sees på som en tellingsmetode som starter ved fødsel. Når barnet blir født er man på dag null. Et barn født for tre uker siden vil regnes som tre uker gammelt og ikke ni måneder og tre uker gammel. Alder sier dermed ikke noe om hvor lenge barnet har vært foster i mors livmor, men kun hvor lenge barnet har vært utenfor mors kropp. Gestasjonsalder (GA) viser til varigheten av et fosters intrauterine liv (Kåss, 2020), det vil si hvor mange uker fosteret har vært innenfor kroppen til mor. I et etisk perspektiv kan en persons alder dermed si noe om når omgivelsene begynte å «regne med» personen som et fullverdig menneske. Et ekstremt prematurt barn som fødes i svangerskapsuke 24 vil fra og med fødsel bli regnet som et menneske med en alder lik null. Et interessant aspekt i denne diskusjonen er overgangen fra livet intrauterint til livet ekstrauterint, og det enorme juridiske og etiske skiftet dette innebærer (Hagen et al., 2012). Dette vil drøftes senere i oppgaven.

En løsning på dilemmaet rundt alder og gestasjonsalder er gradualismen, en teori som peker på at moralsk status utvikler seg gradvis over tid (Rieder, 2017). «Gradualistsynet» går ut på at et fosters verdi er avhengig av hvilket utviklingsstrinn det befinner seg i. Jo mer utviklet foster, jo høyere moralsk verdi tilskrives det. Det gradualistiske synet har stor innflytelse på dagens rådende etikk, noe som gjenspeiles i abortlovgivningen. Kanskje kan det også hevdes at det gjenspeiles i retningslinjer rundt behandlingsavgjørelser av ekstremt premature. Både et ufødt og et født barn har mer «rett» til å bli satset på jo flere uker det har fått utvikle seg i mors livmor. I praksis krever en slik tankegang at det settes et rådende klinisk «cut off» for behandling, som for ekstremt premature i Norge i dag befinner seg på 23<sup>0</sup> uker, og med en gråsoner mellom 23<sup>0</sup>-24<sup>6</sup> uker. Etter dette blir retningslinjene mer entydige i tråd med at fosterets verdi øker med økende utvikling. Motvekten til et slikt verdisynd er tanke om at et foster har det samme menneskeverd som «fullbårne» mennesker. Tilhengere av dette synspunktet mener at det ikke på noe tidspunkt senere i fosterutviklingen er mulig å sette naturlig grense for når moralsk status oppstår (Kaczor, 2014). Et hvert utviklingsstadium etter eggcellen er befruktet skal sidestilles med alle andre mennesker. Rettigheter er da uavhengig av hvilket stadium man befinner seg i. Ut fra denne tankegangen kan gjeldene behandlingsretningslinjer for ekstremt premature ansees som diskriminerende da man aldri

ville godtatt disse for andre pasientgrupper. Som nevnt tidligere, er det imidlertid mulig å hevde at de «gradualistiske» retningslinjene for behandling av premature, utelukkende er basert på prognose og ikke på tanker om en moralsk gradualisme i personstatus for premature.

### Livskvalitetsetikk

Tanken om at et menneske har absolutt menneskeverd er etablert og inkorporert i medisinsketiske avveininger. Kan et slikt synspunkt utøves i en verden med økende medisinskteknologiske fremskritt hvor grensen mellom det «intrauterine og ekstrauterine liv» stadig flyttes? Utilitaristen Peter Singer hevder at ideen om mennesket med absolutt menneskeverd er utdatert og at menneskelivet ikke er ukrenkelig (Singer, 1994). En menneskeverds-etikk er ikke gjennomførbar i vårt moderne teknologiske samfunn der vår virkelighetsforståelse stadig er i endring. Singer hevder at en ny *Livskvalitets-etikk* må erstatte den foreldede *Menneskeverd-etikken*. Singer mener verdien av menneskers liv må forstås ut fra ut fra den livskvalitet dette livet har eller vil få (B. Solberg, 2003). Om et ekstremt prematurt barn født i uke 23 bør satses på eller ikke, avhenger av hvilken livskvalitet som kan tilskrives livet for barnet og familien. Den nyfødte har i seg selv ingen verdi utover dette, mener Singer. Et slikt utsagn kan rokke ved dagens syn på livets ukrenkelighet. En annen kontroversiell teoretiker, Torbjörn Tännsjö, hevder som tidligere nevnt, at barnet i seg selv er moralsk utbyttbart og at foreldre bør ha en vetorett til å nekte livreddende behandling av et barn med dårlig prognose (Tännsjö, 2018). Konsekvensen av Singer og Tännsjøs syn vil være at foreldre bør treffe sine valg utelukkende ut fra et livskvalitetsperspektiv: Om de kan få et nytt og friskt barn, og livskvaliteten for både barn, foreldre og samfunnet vil bli bedre enn ved å satse på det ekstremt premature, så er det riktig å velge det.

Wilkinson presenterer en liknende tankegang i sin artikkel «*A Life Worth Giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled newborn infants*» (Wilkinson, 2011). Han trekker frem “*The Threshold view*” som et alternativ til nåværende retningslinjer for livreddende behandling av ekstremt premature. Dette innebærer at man tar utgangspunkt i ulike mulige utfall for den nyfødtes fremtidige livskvalitet:

- 1) *A life worth living (LWL)*: et liv hvor fremtidige fordeler for individet veier tyngre enn sekveler.
- 2) *A life not worth living (LNWL)*: et liv hvor fremtidige sekveler veier tyngre enn fremtidige fordeler

3) *The Zero point*: et liv hvor sekveler og fordeler er ekvivalent.

Wilkinson presenterer i tillegg en fjerde mulighet som navngis «*The Threshold*» - et nivå som defineres over «*The Zero Point*» og som skal forsikre at barnet har et verdig liv. Man kan avstå fra aktiv livreddende behandling hvis, og bare hvis, barnets fremtidige helse faller under denne «terskelen». I tråd med Singers Livskvalitets-etikk er det barnets fremtidige livskvalitet som skal være avgjørende for hvorvidt behandling skal iverksettes eller ei. Har det ekstremt premature barnet «*A life worth continuing*»?

Oppgaven har frem til nå redegjort for hvordan de fire grunnprinsippene i medisinsk etikk kan trekkes inn i debatten rundt ekstremt premature samt hvordan debatten forholder seg til begreper som menneskeverd, alder og livskvalitet. Videre vil det redegjøres for argumentasjonen til nyfødttmedisineren Dr. Annie Janvier, som hevder at ekstremt premature barn forskjellsbehandles i forhold til eldre pasienter med samme prognose.

### 3 Kjerneargumentasjon til Janvier: Behandlingsdiskriminering av ekstremt premature barn

Den kanadiske nyfødtmedisineren og medisinske etikeren, Dr. Annie Janvier, har siden begynnelsen av 2000-tallet gjennomført flere studier i den hensikt å undersøke holdninger til aktiv, livreddende behandling av ekstremt premature. Studiene har dannet grunnlaget for kjernespørsmålet i denne oppgaven; skjer det en kritikkverdig behandlingsdiskriminering av ekstremt premature?

Janviers forskning baserer seg på hypotetiske case-studier hvor livreddende intervensjon på ulike pasienter skal bestemmes. Studien har blitt utført på leger og studenter i Montreal (Janvier, Leblanc, et al., 2008) og på norske pediatere (Hagen et al., 2012). Studiene konkluderer med at det skjer en systematisk devaluering av ekstremt premature i forhold til andre pasientgrupper med samme prognose. Videre hevder hun at denne devalueringen ikke kan forstås på bakgrunn av objektive medisinske funn eller dagens rådende moralske rammeverk.

*The relative value placed on the life of newborns, in particular the preterm, is less than expected by any objective medical data or any prevailing moral frameworks about the value of individual lives (Janvier et al., 2007).*

I begge studiene presenteres seks pasientscenarier med pasienter i ulike aldre, alle med behov for akutt livreddende intervensjon. Neonatale (et barn født til termin og et barn født i svangerskapsuke 24) hadde lik eller bedre beskrevet prognose enn de resterende eldre pasientene. Det viste seg likevel at de «yngste individene» ble rangert lavere enn andre pasienter. Det var kun en 80 år gammel pasient med moderat Alzheimer og nylig gjennomgått cerebralt insult som ble rangert lavere. Innenfor behandlingsvalg og prioriteringer, råder det ingen tvil om at barn prioriteres høyt. Det er derfor interessant at Janviers studiepopulasjon verdsetter de premature annerledes. Andre studier viser også at foreldres ønske om ikke-behandling hos de premature aksepteres oftere enn hos eldre barn (Hagen et al., 2012).

I artikkelen “Are Newborn Morally Different From Older Children” utforsker Janvier de etiske aspektene rundt behandlingsdiskriminering av og verdisyn på premature med den konklusjon at det foregår en systematisk diskriminering (Janvier et al., 2007). Videre vil

oppgaven redegjøre for og drøfte Janviers nøkkelargumenter, og sette disse opp mot andre interessante argumenter i debatten rundt behandling av ekstremt premature.

### 3.1 Forskjellsbehandling av ekstremt premature

Overgangen fra det intrauterine til det ekstrauterine liv har i dagens samfunn enorme moralske og lovmessige implikasjoner. Fosteret, som nesten ikke har noen rettigheter in utero, blir i løpet av fødsel en fullverdig «borger», med rettigheter som enhver annen samfunnsborger (Janvier et al., 2007). Ut fra et medisinsk perspektiv innehar et ekstremt prematurt barn like rettigheter som andre sårbare pasienter uten autonomi eller «myndighet». Barns juridiske rett til helsehjelp er den samme som for voksne (Maglssen et al., 2020), og The Neonatal Resuscitation Program textbook, hevder:

*The ethical principles regarding resuscitation of newborns should be no different from those followed in resuscitating an older child or adult (American Academy of Pediatrics).*

Dissonansen mellom et teoretisk regelverk og pasienthåndtering i praksis, er kjernen i Janviers argumentasjon. Hvordan og hvorfor aksepteres en behandling av ekstremt premature som så tydelig, ifølge Janviers studier, er motstridende i forhold til det juss, rettferdighet, moral og menneskeverd skulle tilsi?

FNs verdenserklæring om menneskerettigheter hevder at et hvert individ er født med menneskeverd (FN, 1948). Som oppgaven tidligere har drøftet, finnes det ulike modeller for hvordan man tenker rundt foster og menneskeverd. Majoriteten av den norske befolkning er i dag (bevisst eller ubevisst) preget av en moralsk gradualisme når det gjelder utvikling av menneskeverd. Man tenker seg at et foster gradvis tilegner seg menneskeverd og moralsk status. Dette gjenspeiles i Norges abortregelverk. Det er likevel vanskelig å teoretisk begrunne gradualisme og utvikling av en gradvis menneskeverd, da menneskeverd synes å være et enten/eller begrep (B. Solberg & Magelssen, 2020). Enten innehar man menneskeverd, eller så gjør man ikke det. Et barn kan for eksempel ikke være «litt» menneske. Retten til liv er, i en menneskeverdetikk, hellig uansett alder. Så på hvilket tidspunkt *tilegner* man seg menneskeverd og anerkjennes som ukrenkelig? Hvis dette skjer i overgangen fra intrauterint til ekstrauterint liv, slik som Janvier problematiserer, bør ikke da alle premature behandles med samme ukrenkelighet og rettigheter som et hvert annet menneske?

Enkelte filosofer vil peke på at det er en forskjell mellom et menneske i biologisk forstand og et menneske i moralsk forstand (B. Solberg & Magelssen, 2020). En kan tolke Janviers argumentasjon dithen at hun mener rådende retningslinjer anser en ekstremt prematur som en person i moralsk forstand. Den premature innehar samme rettigheter og moralsk status som et hvert annet individ, og dermed systematisk devalueres den premature og diskrimineres under avgjørelser om ikke å gi livsoppretholdende behandling. Denne raske overgangen fra en *ikke-person* intrauterint til en *person* ekstrauterint, er vanskelig å begripe. En kan spekulere i om noe av grunnen til at de ekstremt premature tilskrives lavere verdi, er nettopp fordi vi ikke klarer å anerkjenne disse som personer i moralsk forstand.

I tillegg til juridiske og moralske aspekter, trekkes også økonomi inn i debatten rundt behandling av ekstremt premature noe som kan utfordre rettferdighetsprinsippet innenfor de fire prinsippene i helseetikk. Er det slik at den samfunnsøkonomiske kostanden kan rettferdiggjøre en nedprioritering av ekstremt premature? Friedman et al hevder at bruken av neonatal intensivbehandling hadde en rask økning på 1990-tallet, til tross for bekymring rundt kostnadseffektivitet (Friedman, Devers, Steiner & Fox, 2002). Det er også hevdet at behandling av barn med gestasjonsalder 22-23 uker, antagelig er den mest kostbare behandlingen som gis i spesialisthelsetjenesten (Bratlid, 2016). Janvier mener derimot at dette vil være et ugyldig argument i debatten, da studier har vist at nyfødt intensivavdelinger er mer kostnadseffektive enn generelle intensivavdelinger (Janvier et al., 2007). Videre viser hun til at majoriteten av de ekstremt premature som overlever har funksjonelle og «økonomisk produktive» liv, og det viser seg at behandlingen er kostnads-effektiv hvis man måler i QALY (kvalitetsjusterte leveår). Å bruke økonomi som argument kan dermed ikke rettferdiggjøre en nedprioritering av de (ekstremt) premature, ifølge Janvier.

Ruud Hansen hevder det samme og understreker at:

*De som dør, dør etter kort tid, mens overleverne ligger lenge.....Innen voksenintensivmedisinen er forholdet motsatt, i hvert fall i USA – de som blir friske, skrives ut raskt, og de som dør, ligger lenge og koster mye.*(Hansen, 2010).

Ifølge behandlingsretningslinjer ved St. Olavs Hospital så skal ikke økonomi være overstyrende stilt ovenfor den enkelte pasient (Støen & Syltern, 2016). I situasjoner hvor et samfunn skal fastsette en gråsoner for når man er villig til å satse eller ikke, kan det allikevel

tenkes at det er legitimt å skjele til kostnader ut fra prinsippet om rettferdighet. Enkelte hevder at det kan være mindre ille å ikke overleve en prematur fødsel fremfor å dø i ungdomsalderen, og at spørsmålet «når er det verst å dø?» må være sentralt i enhver prioriteringsavgjørelse (C. T. Solberg & Gamlund, 2016). Et svar på et slikt spørsmål kan (og bør) inkludere alle de medisinsketiske prinsippene, slik at økonomi og ressursbruk også må ha en plass i regnskapet.

### 3.2 Tas avgjørelser om behandlingsbegrensning for premature på et svakt kunnskapsgrunnlag?

*En mor får premature rier og truende eklampsi i svangerskapsuke 22<sup>3</sup>. Fosteret blir nødt til å forløses. Vakthavende neonatolog ved St. Olavs hospital følger sykehusets gjeldende retningslinjer og beslutter at jordmor skal avgjøre om barnet er levende- eller dødfødt, da barnelege ikke rutinemessig er til stede under fødsel. CTG-monitorering under fødsel viser at barnet er kritisk bradycard før forløsning. Etter fødsel er respirasjonsfrekvens og hjertefrekvens kritisk lav. Det gis ikke noe tilbud om behandling til barnet, og barnet dør i mors armer 4 minutter etter fødsel.*

I dette hypotetiske tilfellet kan mor ha vært til rutinemessig ultralyd i andre trimester, rundt svangerskapsuke 18. Her ble svangerskapslengde anslått og termin beregnet ut fra mål og beregninger av fosterets størrelse samt kvinnes første dag i siste menstruasjon. Da avgjørelsen om å avstå fra livreddende intervensjon ble tatt, var det disse beregningen som lå til grunn. Fosteret var i svangerskapsuke 22<sup>3</sup>, og det er dermed, i følge sykehusets retningslinjer, ikke anbefalt med aktiv livreddende intervensjon (Støen & Syltern, 2016). I et slikt tilfelle anvendes antall svangerskapsuker som en nøyaktig beregning som skal bestemme om et liv skal reddes eller ikke. Studier har vist at en slik nøyaktig beregning kun gjelder ved in vitro-fertilisering (Tunón, Eik-Nes, Grøttum, Von Düring & Kahn, 2000). Ved øvrige metoder for beregning av svangerskapsuke og termin kan man regne med avvik på 1-2 uker (minus 10 til pluss 7 dager) (Sladkevicius et al., 2005). Det betyr at barnet like gjerne kan ha vært i svangerskapsuke 23<sup>3</sup>, hvor avgjørelsen om igangsetting av aktiv livreddende behandling kunne fått et annet utfall. Fagfolk som befinner seg på «Janviers side» av debatten spør om man for andre pasientgrupper ville akseptert livsavgjørende beslutninger fattet på et like svakt grunnlag (Hansen & Førde, 2016). Det er sjeldent en avgjørelse kan tas med 100% sikkerhet, men uavhengig av dette hevdes det at foreldre, som skal ta en stor del i behandlingsavgjørelsen, alltid bør være informert om usikkerhetsmomentet som ligger i beregningen av gestasjonsalder (Janvier, Barrington, et al., 2008).

### 3.3 Varierer behandling av ekstremt premature på basis av verdisyn?

Som oppgaven tidligere har redegjort for, baserer de fleste nasjonale og internasjonale retningslinjer seg på en behandlingsgrense for livreddende intervensjon på barn født i svangerskapsuke 23 eller senere. Under dette er prognosen vist seg å være så dårlig at livreddende intervensjon frarådes (Støen & Syltern, 2016). I Norges velferdsstat står rettferdig tilgang til behandling og helsetjenester svært sterkt. Det kan sies å være en av samfunnets grunnpillarer. Forventningene om lik behandling for lik tilstand er grunnleggende (Hansen & Førde, 2016), og det understrekes også i helseetikkenes rettferdighetsprinsipp. Det er derfor betenkelig at det rapporteres om ulik behandlingspraksis mellom ulike sykehus for ekstremt premature barn, og vider at en slik variasjon *ikke* kan faglig begrunnes (Helsedirektoratet, 2015b). I Vedtakstekst 031215 fra Helsedirektoratets prioriteringsråd hevdes det at:

*Nasjonalt råd for prioritering i helse- og omsorgstjenesten ser at det er påvist en større variasjon i behandlingspraksis for ekstremt premature barn enn det som kan faglig begrunnes. Rådet vil understreke at det ut fra blant annet etiske og prioriteringsmessige hensyn også er andre enn de nyfødmedisinske fagmiljøene som har interesser i spørsmålet omkring behandlingsgrense ved ekstrem prematur fødsel. Blant disse hensynene er barnets helse og forutsetninger for et godt liv, samt den totale ressursbruken i flere faser (Helsedirektoratet, 2015a).*

Ruud Hansen & Førde problematiserer at to premature barn født i samme svangerskapsuke på hvert sitt norske sykehus, kan motta ulik behandling (Hansen & Førde, 2016). Den ene mottar aktiv livreddende intervensjon, og har mulighet til å overleve. Den andre tilbys kun palliativ pleie og vil dermed med høy sannsynlighet dø kort tid etter fødsel. I 2017 kom Helsedirektoratets Prioriteringsråd med anbefaling om «at Helsedirektoratet forbereder en prosess som sikter mot en mest mulig samstemt praksis» (Helsedirektoratet, 2017). Videre understrekes det i vedtaksteksten at «god skjønnsutøvelse, etisk refleksjon og bred involvering av fagmiljø og foreldre er avgjørende når medisinske beslutninger skal tas».

Prioriteringsrådet ble avvirket 31. desember 2017 og det har ikke vært noen nasjonal prosess rundt behandling av ekstremt premature siden. Det finnes heller ikke nyere data rundt interhospital variasjon av behandlingspraksis. Dagens situasjon er derfor ukjent, men det er nærliggende å tro at det ikke har skjedd radikale endringer siden 2017. Et spørsmål man her kan stille seg er hvorfor Helsedirektoratet velger å nedprioritere utarbeidelse av solide retningslinjer på tvers av sykehus som kan forhindre variasjon i behandlingspraksis, da de



selv mener det er god grunn for dette. Kan dette gjenspeile hvordan helsevesenet som helhet tilegner de ekstremt premature moralsk status og verdi? At ulik behandlingspraksis aksepteres hos de ekstremt premature kan tolkes som et aspekt ved den behandlingsdiskrimineringen som Janvier viser til.

Studier har avdekket samme tendens til en interhospital variasjon i USA (Rysavy et al., 2015). Rysavy et al peker på en signifikant variasjon mellom sykehus når det gjelder initiering av potensiell livreddende behandling hos ekstremt premature barn født i uke 22, 23 og 24. Dette gjenspeiler seg i overlevelse av premature født i uke 24, hvor det er en variasjon fra 0% til 84% (Janvier & Mercurio, 2013). Janvier hevder at denne variasjonen i all hovedsak avhenger av legenes verdisyn, som influerer hvor aggressivt de velger å behandle de premature. Mellom industrialiserte land er det også vist en signifikant variasjon i overlevelse av ekstremt premature. Et barn født i uke 24 vil ha en 81% sannsynlighet for overlevelse i Japan, 60% i Canada, 33% i Storbritannia og 0% i enkelte deler av Nederland (Janvier & Lantos, 2011). En slik variasjon kan vanskelig begrunnes med ulik tilgang til medisinsk utstyr og kunnskap, da dette skjer både nasjonalt og internasjonalt i land som ansees medisinskteknologisk høyt utviklede. Det er derimot plausibelt å tenke at det er behandlere og klinikers holdninger og verdier som er med å skape en variasjon i behandlingspraksis og overlevelse.

I Norges forskningsråds konsensusrapport fra 1999 legges mye av ansvaret for vurdering av levedyktighet hos en ekstremt prematur nyfødt hos legen (Norges forskningsråd, 1999). Denne vurderingen skal skape grunnlag for videre behandlingsvalg - skal barnet satses på eller ikke? Forskning viser at en leges vurdering av hvorvidt et ekstremt prematurt nyfødt barn er levedyktig eller ikke, ikke vil kunne si noe om barnets videre prognose (Meadow et al., 2008). Om barnet vil greie seg eller ikke, kan ikke avklares av en fagperson ved fødsel. Ruud Hansen og Førde kaller dette et «*skjønn som er uten verdi*» (Hansen & Førde, 2016). De spør seg, skal et av kriteriene for en liv-og-død avgjørelse basere seg på et «*skjønn som er uten verdi*»? Hvis det er slik at en leges faglige avgjørelse er «uten verdi», må det være andre faktorer som ligger til grunne for behandlingsavgjørelsene. Janvier hevder at den nasjonale og internasjonale variasjonen man ser innenfor behandling av ekstremt premature i all hovedsak avhenger av legenes verdisyn som influerer hvor aggressivt de velger å behandle. Det behøver ikke kun være snakk om legers individuelle verdisyn. Solberg drøfter om det kan være et kulturelt syn som influerer (B. Solberg, 2018). Han hevder at internasjonal variasjon i neonatal behandling og retningslinjer ikke nødvendigvis må oppfattes som problematisk, da

den kulturelle konteksten er en del av den moralske situasjonen som leger og foreldre befinner seg i. Solberg trekker frem kultur som en «skjult faktor» med tanke på årsaker til sprikende retningslinjer mellom de skandinaviske landene. Ifølge Solberg kan det være noe i den danske kulturen som gjør at den gjennomsnittlige danske lege vil vurdere livreddende behandling av premature ulikt fra en svensk kollega.

### 3.4 «De dyrebare barna» og «bedre lykke neste gang»-tilnærmingen

I tillegg til en interhospital variasjon i behandlingspraksis, mener Janvier at man også kan se en variasjon mellom behandling av ulike «typer» ekstremt premature barn (Janvier et al., 2007). Innenfor nyfødttmedisinen sees det en tendens til at man er mer villig til å iverksette en aggressiv og langvarig behandling hvis et barn er et så kalt «ønsket/dyrebart barn» (Minkoff & Berkowitz, 2005). «Et dyrebart barn» (eng: «Precious children») brukes for å beskrive et barn som lenge har vært ønsket (og forsøkt). Mor er gjerne eldre eller blitt gravid etter multiple IVF-forsøk. I følge Janvier, blir disse barna regnet som «uerstattelige» (Janvier et al., 2007). En kontraproduktiv følge av en slik tankegang er at status til andre barn nedsettes – er ikke barnet like «dyrebart» om det ikke er et produkt av mange IVF-forsøk? Janvier hevder videre at dette fenomenet viser at verdien av et barns liv delvis bestemmes ut fra den familiære konteksten barnet fødes inn i. Dette vil igjen påvirke om foreldre og behandlere ønsker å satse på barnet eller ikke. Den familiære konteksten trenger ikke nødvendigvis å øke barnets verdi – tvert imot kan det også påvirke negativt. Et eksempel er hvis et ekstremt prematurt barn fødes inn i en familie med flere barn, hvor «det ikke vil være rettferdig ovenfor våre andre barn» å satse på et ekstremt prematurt barn i uke 24 som har en overlevelse på 50% med en 50% sannsynlighet for ingen eller få senkomplikasjoner (Janvier et al., 2007). Janvier omtaler dette som «*Intrafamilial distributive justice*». Hun hevder at denne formen for rettferdiggjøring rutinemessig aksepteres ved nyfødttintensiver, men tvilsomt ville blitt akseptert ved andre pediatriske intensivavdelinger.

En annen form for interpersonell forskjellsbehandling omtales som «*bedre lykke neste gang*»-fremgangsmåten (Janvier et al., 2007). Da livreddende behandling ifølge retningslinjer er «frivillig» frem til uke 25, kan en kvinne i fødsel før uke 25 heller induseres slik at barnet fødes og det ikke er *nødvendig* med livreddende tiltak, enn at man forsøker å utsette fødselen slik at barnet fødes etter uke 25 og man er *nødt* til å iverksette livreddende tiltak. Kvinnen vil på denne måten ha «bedre lykke neste gang», og man kan rettferdiggjøre avgjørelsen om å ikke forsøke livreddende behandling med å vise til for høy risiko for død eller alvorlige

komplikasjoner. Janvier hevder at det finnes sykehus som ikke ønsker å resuscitere før uke 25 og åpenlyst anbefaler en slik tilnæringsmåte. Hvis et barn ikke er «uerstattelig og dyrebart» og kanskje heller vil føre til en økt byrde for en allerede stor familie, så tenker man kanskje at det kan være en god løsning å bruke denne «*bedre lykke neste gang*»- fremgangsmåten. Kan en slik form for tankegang rundt de minste livene etisk rettferdiggjøres og være i barnets beste interesse?

### 3.5 Hensynet til barnets beste

FNs barnekonvensjon fastslår at alle handlinger som berører skal være til barnets beste:

*Ved alle handlinger som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn (FN, 1989).*

Dette fungerer som sentrale retningslinjer, både for leger og andre instanser innen barneomsorgen. Det hevdes fra et etisk ståsted at det er barnets beste interesse som er styrende i behandlingsavgjørelser innen for pediatrien (Lantos, 2018), og dette er også det viktigste kriteriet for avgjørelser som tas for de ekstremt premature barna (Cavolo, Dierckx de Casterlé, Naulaers & Gastmans, 2020). Å bevege seg fra det abstrakte konseptet «hensynet til barnets beste» til å anvende det i praksis vil allikevel ofte by på etiske utfordringer. I tilfeller hvor behandling åpenbart er fordelaktig, vil barnets rett til behandling trumfe foreldres rett til å ta medisinske avgjørelser for barnet. De etiske problemene oppstår imidlertid i situasjoner hvor barnets beste ikke er entydig.

Hva er et ekstremt prematurt barns beste interesse og skal prinsippet om barnets beste alltid gå foran andre prinsipper? Enkelte forfattere hevder at prinsippet er for individfokuset, hvor hensyn til familie, sosiale forhold og samfunnets interesse ikke medregnes (Salter, 2012). Andre forfattere setter spørsmålsteget ved bruk av «hensynet til barnets beste» som et konsept da dette kun er et subjektivt mål (Janvier & Mercurio, 2013). Det vises til at helsearbeidere og foreldre ofte har ulike syn på hva som er til barnets beste og hva som er god livskvalitet. Janvier og Mercurio hevder at foreldre til barn født prematurt, vurderer barnas livskvalitet som bedre sammenliknet med hvordan helsearbeidere ville vurdert det, og foreldrene mener oftere at livreddende intervensjon bør iverksettes.

*Some parents would rather have a child with extremely severe disabilities than a dead child, more than many physicians (Janvier & Mercurio, 2013).*

En studie har undersøkt hvordan norske pediaterne anvendte prinsippet «beste interesse», «pasient autonomi» og «foreldres medbestemmelse» i forhold til forpliktelsen til å utføre livreddende behandling på premature (Hagen et al., 2012). Den konkluderer med at det er utfordringer knyttet til å forene barnets beste interesse og foreldrenes rett til medbestemmelse/autonomi. Som oppgaven tidligere har problematisert, er det ut fra dagens retningslinjer en klinisk og etisk gråsonerområde (uke 23<sup>0</sup> til uke 24<sup>6</sup>) hvor en individuell vurdering basert på foreldre og klinikerens formening om hva som er til barnets beste, skal avgjøre om barnets liv er verdt å satse på eller ikke. Lovverket understreker at foreldre kan samtykke til eller nekte behandling på vegne av sine barn, så lenge dette er i barnets beste interesse (Pasient-og-brukerrettighetsloven, 1999).

Janvier hevder at vi i dag står i en situasjon hvor behandlere, sykehus og familie skal avgjøre om inkompetente pasienter skal leve eller dø, om livreddende behandling skal initieres eller avsluttes (Janvier et al., 2007). Videre understreker hun at når man skal bestemme en pasients beste er det våre subjektive tolkninger av fordeler, ulemper og risiko for fremtidige komplikasjoner som spiller inn. Bevisst eller ubevisst er man nødt til å sette en relativ verdi på pasientens liv for å kunne ta en slik avgjørelse. Som Janvier hevder å ha vist, devalueres de nyfødte, og særlig ekstremt premature, i slike avgjørelser. De neste avsnittene vil ta for seg noen av forklaringsmodellene som Janvier mener kan ligge til grunne for en slik devaluering.

### 3.6 Psykologiske faktorer som forklaring på etisk forskjellsbehandling?

Janvier mener man må stille seg to fundamentale spørsmål i søken etter svar i denne debatten;

1) Hvorfor er det slik at det skjer en behandlingsdiskriminering av (ekstremt) premature? 2)

Kan det moralsk rettferdiggjøres? (Janvier & Mercurio, 2013). Janvier besvarer spørsmål 1

selv ved å trekke frem både sosiale, kulturelle og evolusjonære faktorer. Videre hevder hun at disse faktorene ikke kan etisk rettferdiggjøre en forskjellsbehandling. Forklaringene hun

fremlegger på hvorfor vi har en tendens til å forskjellsbehandle omtaler hun som

«psykologiske faktorer». Forenklet sagt er Janviers budskap at det *føles* annerledes å redde et prematurt barn fremfor å redde et to år gammelt barn. En følelse kan imidlertid ikke

rettferdiggjøre en forskjellsbehandling da våre universelle normer tilsier at alle mennesker

teller like mye, uansett hva man skulle føle. Eksempelvis vil man ofre seg mer for sine nære

og kjente enn for fremmede og ukjente, til tross for at våre universelle normer tilsier at alle mennesker teller like mye, uansett om vi kjenner dem eller ei. Jeg vil videre presentere argumentene som brukes for å legge frem disse faktorene som mulige årsaksforklaringer, og deretter drøfte hvorvidt forskjellsbehandling lar seg rettferdiggjøre eller ikke.

Så hvorfor er det slik at ekstremt premature tilegnes lavere verdi enn andre pasientgrupper, ifølge Janvier? En sentral sosial faktor er mangel på «interpersonell tilknytning» til de nyfødte (Janvier & Mercurio, 2013). Det hevdes at man opplever en lavere grad av tilknytning til en nyfødt enn et eldre barn da nyfødte ikke har en utviklet personlighet eller relasjoner. Enkelte forfattere går så langt som å hevde at nyfødt ikke kan tilegnes «fullverdig» personlighet før ved 2 måneders alder (Singer, 1979). Et slikt tankesett har lite basis i rettsvesenet, da nyfødte juridisk tilegnes samme verdi som et hvert annet menneske (Janvier et al., 2007). Allikevel vil mangel på tilknytning føre til mangel på ansvarsfølelse og forpliktelse, og det *kan* dermed føre til en behandlingsforskjell mellom nyfødte og eldre barn. Et nyfødt barn født i uke 24 har verken en personlighet (personhood) eller en relasjonell tilknytning til samfunnet. Et 2 mnd gammelt barn som ankommer akuttmottaket med pågående meningokokkmeningitt har derimot hatt «mulighet» til å være sammen med familie og fått relasjoner til sine nærmeste. Til tross for lik prognose, bør da barnet som har fått muligheten til å skape relasjoner og personlighet tilegnes høyere verdi og prioriteres? Janvier hevder at de ekstremt premature sees på som inkompetente i forhold til eldre barn, da de er underutviklet både i form av relasjoner og personlighet. Dette kan midlertidig ikke forsvare en forskjellsbehandling, da inkompetente individer fortjener like behandlingsmuligheter som et «kompetent» individ. Det er mulig at de neonatale, og særlig de ekstremt premature, ikke regnes som samme «type» person som eldre barn. Er det kanskje slik at en ekstremt prematur nyfødt ikke skal regnes som en «person» i moralsk forstand?

*The systematic devaluation of the newborn may also be due to deep-rooted anthropological, cultural, social and evolutionary factors. Until the late twentieth century, most parents experienced the death of at least one newborn or infant. Perhaps the commonness of infant death led to protective cultural and emotional mechanisms in the form of philosophic differentiation of the newborn from older people (Janvier et al., 2007).*

Så hva er det i så fall som gjør at vi ikke ser på en ekstremt prematurt nyfødt som en «person» i moralsk forstand? Som vi ser av sitatet ovenfor, hevder Janvier at det kan skyldes fundamentale antropologiske, kulturelle, sosial og evolusjonære faktorer (Janvier et al., 2007). Helt til sent i det 20. århundre opplevde de fleste foreldre å miste ett eller flere barn til krybbedød. Janvier stiller spørsmål ved om normaliteten av spedbarnsdød kan ha ført til en beskyttende kulturell og emosjonell mekanisme. Hyperavanserte medisinskteknologiske verktøy gjør at vi i dag kan redde de spedbarna som tidligere omkom, men vår kultur og våre emosjoner henger ikke med i denne utviklingen. Dette kan igjen skape grobunn for forskjellsbehandling mellom nyfødte og andre pasientgrupper.

Som jeg tidligere i oppgaven har vært inne på, er forandringen fra det intrauterine til det ekstrauterine rask og voldsom, og med enorme juridiske og moralske implikasjoner. Kanskje er det så brutalt at verken foreldre eller behandlere klarer å begripe den enorme økningen i moralsk status som dette innebærer (Hagen et al., 2012). Hagen hevder at mangel på tilknytning og personlighet kan være en evolusjonær mekanisme som kan forstås som en beskyttelse mot de pårørendes sorg og tapsfølelse. En slik brå overgang fra det intrauterine til ekstrauterine kan være noe av årsaken til at det oppstår en moralsk forvirring, både hos leger, foreldre og rettsvesenet (Janvier et al., 2007). Ofte er ikke behandlere bevisst sin egen implisitte motivasjon og verdivurdering. Disse må utforskes videre da de med stor sannsynlighet influerer avgjørelser rundt behandling av de «yngste» blant oss (Janvier & Mercurio, 2013).

Det finnes altså flere forklaringer på at det skjer en forskjellsbehandling og devaluering av de ekstremt premature. Spørsmålet videre blir da, kan dette etisk rettferdiggjøres eller må det skje en endring av våre intuitive moralske holdninger hvis vi skal skape en rettferdig behandlingspraksis?

*Whenever we see patients with similar prognoses being treated differently, it should warrant, at the very least, a discussion as to why this might be so, and whether that difference in approach is justified (Janvier & Mercurio, 2013).*

## 4 Motargumenter: Er behandling av ekstremt premature en interaksjon med skapelsesprosessen?

Oppgavens øvrige kapitler har tatt for seg argumenter som hevder at det skjer en systematisk devaluering av ekstremt premature på nyfødteintensivavdelinger verden over. Det hevdes at det er en dissonans mellom menneskerettigheter, medisinske retningslinjer, moralske prinsipper og behandlingspraksis. Den tydelige forskjellsbehandlingen mellom premature og eldre barn med tilsvarende prognose, kan ikke etisk rettferdiggjøres ifølge Janvier og Mercurio (Janvier & Mercurio, 2013). Det finnes imidlertid motstemmer til dette synet. Oppgaven vil nå ta for seg flere argumenter som har til hensikt å vise at behandlingen av ekstremt premature kan rettferdiggjøres, og at ekstremt premature ikke nedprioriteres, men kanskje snarere «overprioriteres».

### 4.1 Å redde et liv eller å skape et liv?

Formålet med livreddende behandling kan hevdes å være å «redde» pasienten slik at hen kan komme tilbake til sin opprinnelige og funksjonelle helse. Hva er da formålet med livreddende behandling av ekstremt premature barn, hvor man må iverksette behandling nettopp fordi den «opprinnelige» helsen ikke er levedyktig og funksjonell? Disse spørsmålene danner utgangspunkt for etiker Travis N. Rieders bidrag til debatten rundt behandling av ekstremt premature. Rieder hevder at livreddende intervensjon på et ekstremt prematurt stadium ikke vil redde et menneske tilbake til en stabil helse, men heller være et forsøk på å fortsette en skapelsesprosess (Rieder, 2017). Når vi behandler en tidligere frisk toåring som har blitt livstruende syk ønsker vi å komme tilbake til slik barnet var før sykdommen. Et prematurt barn har ikke samme type «sykdom» og man ønsker ikke å få barnet tilbake til «slik som det var». Ønsket er derimot at barnet skal fortsette å utvikle seg, slik det ville gjort i mors livmor, frem til det kan klare seg selv. Instinktivt ønsker vi å redde de som er i fare, dette instinktet har ikke forandret seg. Den medisinske teknologien har derimot forandret seg, slik at de ekstremt premature nå har en sjanse til å overleve og fortsette å utvikle seg utenfor livmoren. Rieder hevder at nye teknologiske fremskritt dermed tillater oss å gripe inn i en skapelsesprosess før det gir mening å snakke om et «liv» som kan reddes eller ikke, og dagens retningslinjer er utarbeidet på feil grunnlag (Rieder, 2017).

*Our radical advancements in medicine have allowed us to intervene in the life of a human before it makes sense to say that such an intervention “saves” someone (Rieder, 2017).*

Rieder argumenterer for dette ved å vise til at når fosteret befinner seg i mors livmor tenker vi ikke at fosteret kontinuerlig «reddes» fra en spontanabort, men fosteret «skapes» gradvis ved hjelp av mors kropp (Rieder, 2017).

*...If we consider a normal case of gestation, in which a woman's body offers constant, intimate, creative assistance to the fetus. The woman in such a case is not continually rescuing the fetus from miscarriage or abortion; she is creating the fetus—slowly, gradually, and with great physical effort. (Rieder, 2017)*

Han hevder dermed at vi ikke kan redde et ekstremt prematurt barn, men kun fortsette en skapelsesprosess som burde foregått naturlig i mors livmor. Vi kan ikke sidestille dette med livreddende behandling av et eldre barn, da dette er to helt ulike former for behandling. Det har derfor ingen hensikt å snakke om forskjellsbehandling mellom et prematurt barn og et eldre barn, selv om de to har samme prognose for overlevelse og senkomplikasjoner. Dette er et etisk relevant argument, da en handling som «redder» kan sees på som symmetrisk: fordeler og ulemper veies likt. En handling som er «skapende» er derimot asymmetrisk: ulempene for det fremtidige livet taler mot å skape det, mens fordelene for det fremtidige livet ikke kan brukes som argument for å skape livet (McMahan, 2009). «Å skape» og «å redde» har altså ulik normativ styrke. Vi *bør* redde et liv, men vi er ikke forpliktet til å skape det. Helsepersonell har plikt til å redde liv, men ingen plikt til å skape liv. Mange vil også hevde at foreldre har en moralsk forpliktelse til å beskytte og «redde» sine barn så langt det lar seg gjøre, men de har ingen moralsk forpliktelse til å skape sine barn i utgangspunktet. Den moralske forpliktelsen inntreffer først overfor mennesker som er skapt. Spørsmålet blir da om man ser på det ekstremt premature barnet som et «ferdig» utviklet menneske der man er pliktig å redde det, eller om man ser på det som et *potensielt* menneske som man ikke har samme forpliktelser til å fortsette skapelsen av.

Nye hyperavanserte medisinske fremskritt kan tydeliggjøre tanken om at en skapelsesprosess fortsettes utenfor livmoren. Ny forskning på artifiiselle placenta er et godt eksempel på dette. Frem til nå har kunstige placenta kun blitt brukt i forsøk med sauefoster, men resultatene er imponerende (Partridge et al., 2017). Kliniske forsøk på mennesker kan være neste steg. Det omtales som et ekstrauterint system som skaper et lignende miljø som i livmor, og forsøkene har vist at sauefostrene har normal somatisk vekst, lungemodning og hjerneutvikling. Å hevde



at en slik «behandlingsform» likner en fortsettelse av det som skjer i livmoren, nemlig skapelsesprosessen, virker rasjonelt. Spørsmålet om vi har den samme redningsplikten som vi generelt har overfor pasienter, er derfor svært aktuelt i møte med det som åpenbart fortøner seg som en fortsettelse av en skapelsesprosess. Det er dog interessant at forskerne som står i bresjen for denne type forskning hevder at målet ikke er å utvide de nåværende grensene for levedyktighet, men heller å forbedre resultater for de barna som allerede rutinemessig får livreddende intervensjon og behandles på nyfødtintensive-avdelinger (Partridge et al., 2017). Men hvordan kan man rettferdiggjøre at et foster som fødes tidligere enn retningslinjenes «cut-off», ikke skal få muligheten til å «skapes videre» når man har behandlingsverktøy som kan gjøre nettopp dette? Selv om målsetningen ikke er å utvide grensen for levedyktighet, vil teknologiske fremskritt føre til en endring i tankesettet rundt hva som er et foster og hva som er en baby, hva som er akseptabelt og hva er uakseptabelt i behandlingen av de ekstremt premature. Er behandlingen da fortsettelse av skapelsesprosessene eller et livreddende tiltak?

Under et møte mellom skandinaviske spesialister innen nyfødtmedisin i 2018 ble de skandinaviske lands tilnærming til livreddende behandling av ekstremt premature diskutert. Det ble avdekket to dominerende syn på livreddende behandling, omtalt som redningsperspektivet og ansvarsperspektivet (Ursin & Syltern, 2018). I redningsperspektivet fremgår det at så fremt barnet er født, er det et menneske med rett til liv. Hvis helsepersonell står overfor en redningssituasjon skal man satse alt for å redde barnets liv, med mindre det er snakk om nytteløs behandling. Ansvarsperspektivet peker derimot på at det er vi som skaper en redningssituasjon ved bruk av avansert medisinsk teknologi. Dette må vi stå til ansvar for, slik at teknologien ikke blir bestemmende for valgene som tas. Det bør tas hensyn til resten av familien og avgjørelsen skal være til det beste for både barn og familien på langsikt. Ut fra disse beskrivelsene kan man se at Janviers argumenter faller under redningsperspektivet, mens Rieders argumenter tilhører ansvarsperspektivet. Under møtet ble det også avdekket forskjeller mellom de skandinaviske landene (Ursin & Syltern, 2018). Sveriges retningslinjer baserer seg primært på redningsperspektivet, hvor livreddende behandling er anbefalt for alle barn født fra svangerskapsuke 23, samt skal vurderes på barn født i uke 22. Disse retningslinjene utgjør den mest proaktive tilnærmingen i Skandinavia. Danmark følger ansvarsperspektivet, hvor debatten rundt hvor tidlig man bør behandle har vært en del av debatten rundt fremmedgjøring av bruk av medisinsk teknologi og hensynet til resten av familien står sterkt. Norge har på sin side blitt stående i en mellomposisjon og tvetydige

retningslinjer vitner om at ønsket om å redde flest mulig settes opp mot å unngå unødvendig lidelse hos de ekstremt premature barna.

Rieder påstår at vi i dag bruker samme kost-nytte-analyse i valg av livreddende behandling av ekstremt premature barn som eldre barn (Rieder, 2017). Dette fører til at vi tar risikoen ved å forsøke å redde de ekstremt premature barna, da vi tror handlingen vil føre til samme fordeler som for eldre barn. Da det er snakk om to ulike ting; å redde et liv og å skape et liv vil det ikke være tilfellet. Vi har forpliktelse til å redde der vi allerede har å gjøre med skapte individer, men vi har ingen forpliktelse til å skape. Rieder tydeliggjør dette ved å sette verdien av et embryo opp mot et frisk nyfødt barn:

*The value of an otherwise-healthy newborn under threat demands rescue, whereas the value of an embryo that is detected, during preimplantation genetic diagnosis, to have a heightened risk for some devastating abnormality may demand that we not implant it, thereby not creating that human (Rieder, 2017).*

Kost-nytte-analyser bør forbeholdes «ekte» redningssituasjoner, altså for allerede ferdigskapte mennesker, mener Rieder.

*That by resuscitating an infant at these very early stages, we are not doing the same thing as when we resuscitate a fully developed newborn, an older child, or an adult. The medical team does not rescue a child in this instance; rather, it successfully takes over the creative process, or, as we might say, artificially continues gestation (Rieder, 2017).*

#### 4.2 Om iatrogene liv – ødelagte liv skapt av medisinen

Vi finner liknende uttalelser hos andre forfattere som hevder at den hyperavanserte medisinske teknologien har ført til at vi skaper «iatrogene liv» ved å forsøke å redde et ekstremt prematurt barn (Orfali, 2017). Iatrogenese betyr «skapt av en behandler» og med begrepet hevder Orfali at det ikke lengre er slik at vi «forlenger» eller «redder» et liv, men vi danner en ny «livskategori», iatrogene liv. Satt på spissen; vi har nå mulighet til å skape situasjoner som ikke lengre kan kontrolleres av medisinen. Orfali hevder videre at dagens retningslinjer gir de «iatrogene livene» samme verdi som et «vanlig liv», men, slik som Janviers studier viser, er dette umulig i å tenke slik i praksis. Det dannes en kognitiv

dissonans: man ønsker instinktivt å redde et liv, men det blir tvetydighet rundt hva som er målet med behandlingen. I følge Orfali har disse iatrogene livene, som vi selv står ansvarlige for, endret den naturlige orden og rokket ved vår intuitive tankegang. Vi må endre vår oppfatning om liv og personlighet, og avgjøre om disse iatrogene livene skal regnes med.

*We have accorded personhood and rights to these iatrogenic lives, attempting to consider them as normal precisely because they are not. This attribution contributes to the continuation of treatment, as pointed by Rieder. The 500-g “surgical waste” of the old days is now a premature infant, but these definitions belong more to the world of ethics than medical practice. In reality, it contributes to a cognitive dissonance between the two; caregivers themselves produce imperatives to continue treatment while at the same time feeling ambiguous about the goal of their intervention (Orfali, 2017).*

Orfali hevder her at det som tidligere ble sett på som 500 gram med «kirurgisk søppel» i dag regnes som et prematurt barn. Hvordan skal dette forstås? Er det slik at medisinen er uberørt av hva man kaller «barnet» og at etikken lever sitt eget liv? En kan forstå Orfali dithen at det er en dissonans mellom det ekstremt premature «barnet» i etikkens verden og i medisins verden. Barnet, juridisk og etisk, er et menneske med like rettigheter og verdi som et hvert annet individ, og det har derfor rett på lik behandling. Allikevel virker det som at i den kliniske hverdagen blir et ekstremt prematurt barn plassert i en annen kategori som tillater at man kan behandle disse pasienten ulikt fra andre pasienter. De ekstremt premature er ikke normalvarianter, det er noe spesielt med disse barna. Denne dissonansen skaper en følelse av tvil, både hos behandlere og hos pårørende. I følge Orfali har vi skapt en gruppe pasienter vi har forsøkt å normalisere, men det er umulig. På gulvet, blant klinikerne, er disse pasientene ulike andre pasienter, og må derfor behandles deretter. Orfali viser dermed at det kanskje ikke er snakk om forskjellsbehandling som er kritikkverdig, men derimot en forskjellsbehandling som er nødvendig da vi har å gjøre med forskjellige «kategorier» av pasienter.

## 5 Diskusjon

Oppgaven har frem til nå redegjort for og drøftet argumenter for og imot behandlingsdiskriminering av ekstremt premature. Det er ingen tvil om at vi befinner oss i en problemstilling hvor de fire medisinsketiske prinsippene settes på prøve. I avsnittene som følger ønsker jeg å diskutere det jeg anser som debattens mest relevante argumenter.

### 5.1 Skapelsesargumentet og våre moralske forpliktelser

Er vi mindre forpliktet til å gi ekstremt premature barn en overlevelsesmulighet, slik Rieders skapelsesargument kan tyde på? Janvier argumenterer mot skapelsesargumentet ved å hevde at et kritisk sykt barn, prematur eller fullbåren, er verken mer eller mindre ment å overleve enn noe annet barn som har en livstruende tilstand (Janvier & Mercurio, 2013).

*The physician who thinks he has created anyone, disabled or otherwise, is mistaken.  
The critically ill newborn, preterm or term, is no more or less 'meant to survive' than any other child who has a life-threatening condition (Janvier & Mercurio, 2013).*

Hun avviser at det å fokusere på å «skape» fremfor å «redde» gjør en forskjell. Videre hevder hun at selv om man fortsetter en skapelsesprosess og i så måte ikke «redder et fullt utviklet liv», så vil ikke dette rettferdiggjøre en forskjellsbehandling (Janvier & Mercurio, 2013). Slik form for argumentasjon handler kun om psykologi, i følge Janvier. Det kan altså føles annerledes å redde et prematurt barn fremfor å redde et to år gammelt barn, men en følelse kan ikke rettferdiggjøre en forskjellsbehandling. Rieders argument kan dermed kun fungere som en psykologisk forklaringsmodell, men ingen etisk rettferdiggjøring. De motstridende påstandene til Janvier og Rieder tydeliggjør det som muligens er kjernen i argumentasjonsforskjellen mellom de to motpolene i debatten. Janvier ser på en handling som har som hensikt å fortsette livet, som livreddende behandling uansett alder, mens Rieder hevder at man ikke redder et prematurt liv, men man «skaper» det, og at våre moralske forpliktelser til å skape er langt svakere enn de er når det gjelder å redde.

Så hvordan skal vi forholde oss til våre moralske forpliktelser? Dominic Wilkinson fokuserer på den vanskelige etiske posisjonen leger står overfor i møte med de ekstremt premature (Wilkinson, 2011). Oppgaven har tidligere presentert hans teori om terskelverdier som skal være med å avgjøre om et liv er verdt å leve eller ei (Kapittel 2). Man kan utvide denne «livskvalitetsetiske» tankegangen ved å spørre seg om livet er verdt å gi («a life worth

giving?»)?) Hvis Rieder har rett og man ser på behandling av ekstremt premature som en «skapende handling», vil dette føre til at leger står i en «givende» posisjon i forhold til barnets liv. Nyfødtnedisinere og foreldre står ansikt til ansikt med et svært vanskelig etisk dilemma: man skal ikke bare vurdere om det ekstremt premature livet vil være verdt å leve, men også om det er et liv verdt å gi.

*It accords with a sense (that I suspect many parents and neonatologists share) that for us to be obligated to save a life it must not only be a life worth living, it must also be a life worth giving (Wilkinson, 2011).*

Gjennom sin argumentasjon rettfærdiggjør Wilkinson tilfeller hvor foreldre og/eller behandlere vil avstå fra behandling, da det er moralsk urett «å skape» eller «å gi», et «liv ikke verdt å leve». De fleste vil nok si seg enige i denne uttalelsen; det er moralsk urett å skape et liv som ikke er verdt å leve. Men hvordan kan man med sikkerhet si at et liv «ikke er verdt å leve»? Til tross for enorme medisinskteknologiske fremskritt, er vi ikke i stand til å forutsi fremtiden med 100% sikkerhet. Selv om det skulle være mulig å hevde at noen liv ikke er verdt å leve, så er det likevel umulig å forutsi om akkurat dette barnet vil få et slikt liv. Hansen og Førde setter spørsmålsteget ved nettopp dette:

*Hvor mange barn som kunne overlevd med god livskvalitet skal ofres for å spare andre for et liv med lidelse og nedsatt funksjon? (Hansen & Førde, 2016)*

Wilkinson har likevel tatt høyde for en slik innvendig da han hevder at det å «skape» et «liv ikke verdt å leve» er en større synd enn å avstå fra å redde et «liv som kunne vært verdt å leve» (LWL). Wilkinson beskriver det som en av de største skadene man kan påføre et annet menneske.

*A newborn who survives in a state of such severe impairment and suffering that the child's life is not worth living has been harmed by a decision to prolong his or her life. On the other hand, a newborn who dies but who would have had an LWL has also been harmed. But these two harms differ in nature and magnitude. The harm of death for the second infant lies in being deprived of future well-being. Yet the degree of this harm depends on how good that life would have been(.....) The child was not and is not conscious of this loss. The child will never be in a position to regret the decision that*

*led to his or her death. On the other hand, the harm of life for the child with an LNWL is experienced and may be regretted. Indeed, many would consider this one of the most serious harms imaginable (Wilkinson, 2011).*

## 5.2 Vil behandling av ekstremt premature føre til en moralsk skyldfølelse?

Janvier hevder at en slik form for argumentasjon som sier at leger står ansvarlige for en skapelsesprosess (Orfali, 2017; Rieder, 2017) og dermed blir stående i en «givende» posisjon (Wilkinson, 2011), gir grobunn for en «moralisk skyldfølelse» hos behandlere (Janvier & Mercurio, 2013). Hun viser til at det følger en større følelse av ansvar hvis man tenker at man fortsetter en skapelsesprosess av et barn som fødes i uke 25, fremfor å redde livet til et tidligere friskt barn på 2 år. Hvis det ekstremt premature barnet overlever med store skader, kan man si at disse ble *skapt* av helsevesenet fordi man valgte å fortsette *skapelsesprosessen* av barnet? Legen som tok avgjørelsen, har vært med på å skape et liv med store komplikasjoner. Noen vil kalle et slikt barn et «produkt av nyfødtintensiven», men vi hører sjeldent om et barn som er «et produkt av akuttmottaket».

*Some physicians even refer to a preterm who survives with disabilities as a 'product of the NICU.' It is interesting to note that one less often hears a disabled child referred to as a 'product of the Emergency Department,' a 'product of the OR,' a 'product of oncology' or 'product of the pediatric intensive care' (Janvier & Mercurio, 2013).*

I følge Janvier er heller ikke den moralske skyldfølelsen et gyldig argument som kan etisk rettferdiggjøre en forskjellsbehandling. Igjen, en *følelse* kan ikke rettferdiggjøre en handling. Hvorvidt man skal forsøke å redde et barn eller ikke, bør baseres på en kombinasjon av prognose, foreldres medbestemmelse og den kliniske tilstanden. Hvis en ekstremt prematur nyfødt ikke skal behandles på samme måte som andre barn, må det kunne etisk rettferdiggjøres. Rieder og Orfalis argumentasjon viser til forklaringsmodeller og *følelser*, men argumentene kan ikke etisk rettferdiggjøre en forskjellsbehandling, hevder Janvier.

## 5.3 Må vi endre våre holdninger?

Det er forståelig hvis en lege ønsker å unngå en situasjon hvor man må ta stilling til om et liv er verdt å *gi* eller ikke, og den «moralisk skyldfølelsen» som følger avgjørelsen. Hvis det allerede omtalte ansvarsperspektivet (Ursin & Syltern, 2018) skal følges, vil dette føre til at man får en dårlig samvittighet overfor de barna som faktisk reddes? Det er interessant at

norske leger trekker frem faktorer som lidelse og redusert livskvalitet hos de nyfødte, økt omsorgsbyrde og en svakere relasjon til nyfødte som begrunnelser for å behandle de premature på en litt annen måte enn eldre barn (Hagen et al., 2012). Dette er alle faktorer som Janvier mener ikke kan rettferdiggjøre en forskjellsbehandling da de baserer seg på følelser. Kan dette gjenspeile at norske leger *føler* mer på frykten for å unngå å skape et uverdig liv enn *plikten* til å redde? I følge Janvier kan slike holdninger og følelser føre til at behandlere ønsker å fraskrive seg ansvaret, blant annet ved å inkludere foreldre tett i behandlingsavgjørelsen, særlig i den «etiske gråsonen» mellom uke 23 til uke 25, hvor behandlere er vist å være liberale med å følge pårørendes ønske om å avstå fra behandling (Janvier & Mercurio, 2013). Foreldres ønske om ikke-behandling hos de premature aksepteres oftere enn pårørendes ønske om å avslutte livsforlengende behandling hos eldre barn og voksne pasienter (Maglssen et al., 2020). Frykten for å «skape» et funksjonshemmet barn kan ha stor påvirkningskraft på de medisinske avgjørelsene som tas, og man kan spørre seg om denne frykten kan være så stor at det fører til en behandlingsdiskriminering. Hvis dette er tilfelle er det da *følelsene* og *holdningene* rundt behandling av de ekstremt premature som i så fall må endres?

Det er interessant at fokus på holdningsendring er konklusjonen som begge sider av debatten ender på. Orfali konkluderer i en av sine artikler med at vi har skapt «iatrogene liv» som endrer den naturlige orden og vi må derfor endre vår oppfatning om liv og personlighet (Orfali, 2017).

*It is because we manufactured in a way these states that disrupt the natural order of things and destabilize social order that we need to remap our notion of life and personhood* (Orfali, 2017).

Janvier, på sin side, hevder noe av det samme, men med motsatt fortegn: hvis vi føler oss mindre forpliktet til å behandle et ekstremt prematurt barn, må våre holdninger og oppfatninger utforskes og endres (Janvier & Mercurio, 2013). Ofte er man ikke klar over egne implisitte verdivurderinger, men de vil høyst sannsynlig påvirke avgjørelsen som tas. Det må derfor gjøres grundige analyser som klarlegger hvorfor og på hvilket grunnlag vi tar behandlingsavgjørelsene.

*Often, practitioners are unaware of their own implicit motivations and valuations. It is important that we explore these and acknowledge them, as they will likely influence our decisions. Careful analysis of our motivations may in many cases lead us away from treating newborns differently, particularly if we are unable to identify an ethical justification for doing so (Janvier & Mercurio, 2013).*

#### 5.4 utfordringer i argumentasjonen på begge sider i debatten?

En svakhet ved Janvier's påstander kan synes å være at hennes argumenter ikke kan forklare at debatten i seg selv finner sted. Hvis et ekstremt prematurt barn er et menneske på lik linje som et hvert annet individ, og dermed innehar lik verdi og like rettigheter, ville det ikke vært noe grunnlag for debatt. Men debatten eksisterer, og den har eksistert lenge – trolig av en grunn. Det er dermed nærliggende å tro at det er *noe* som gjør at vi ser på ekstremt prematurt barn på en annen måte enn andre pasienter. Tidligere overlege i nyfødtdisin ved St. Olavs Hospital Dag Bratlid understreker dette poenget slik:

*Premature er imidlertid ikke som andre pasienter. Selv om «prematurotet» er en diagnose i ICD-10, er ikke dette en sykdom, men en tilstand. Behandlingen er betydelig mer kompleks enn hos de fleste andre pasienter der sykdomsbildet kan vurderes i lys av pasientens øvrige situasjon og historie. I forhold til de fleste andre pasientgrupper vil også våre valg kunne få store og livslange konsekvenser for pasientens familie, nettverk og samfunn. Dette utgjør et viktig skille mellom denne gruppen og de fleste andre pasientgrupper. Det kan ikke være helsepersonellens etiske ansvar å behandle så ulike pasienter mest mulig likt (Bratlid, 2016).*

Som oppgaven tidligere har redegjort for, presenterer Orfali en lignende form for argumentasjon som Bratlid. I etikkens verden er kanskje et ekstremt prematurt barn som et hvilket som helst annet barn, men i medisinsk praksis er ikke dette tilfellet (Orfali, 2017). Det er en dissonans mellom teori og praksis. Men hvor hører da disse barna hjemme? Er det uferdige barn som fortsatt befinner seg i skapelsesprosessen, slik Rieder påstår (Rieder, 2017)?

Rieders skapelsesargument er heller ikke fullstendig overbevisende. En svakhet ved hans argumentasjon synes å være at han tvinges til å sette en grense for «skapelsesprosessen». Ut fra hans påstand synes et «ferdig skapt» barn å være et fullbåret barn, men dette er i teorien



ikke tilfelle. Postnatal hjerneutvikling innebærer blant annet proliferasjon og migrasjon av gliale progenitorceller, myelinisering, synapsedannelse og utvikling av nevralt nettverk, og studier har vist at hjernen størrelse firedobler seg i løpet av førskoleperioden (Stiles & Jernigan, 2010). De mest ekstreme vil si at et menneske ikke er ferdig skapt før hjernen er fullstendig utviklet, noe som først skjer etter puberteten. Vi ser allikevel ikke på behandlingstiltak på spedbarn, barn eller tenåringer som «skapende». Selv et friskt barn født til termin ville aldri overlevd uten mor, far eller et samfunn som bidrar til å utvikle barnet videre utenfor livmor. Er det da nødvendig å skille et barn født i svangerskapsuke 23 og et barn født i svangerskapsuke 40, når begge barn har behov for hjelp som «fortsetter skapelsen» av individet? John Lantos mfl. er kritiske til Rieders påstander, og spør seg, når er en «skapt nok» til at en fortjener livreddende behandling?

*If Rieder wants to limit his normative claim to only babies of some gestational age, he must explain why, and do so in the terms of his continuum of creation. At what stage of the creation process is one created enough to deserve rescue? And why? (Garrett, Carter & Lantos, 2017)*

Man kan også snu dette spørsmålet andre veien, når er en «skapt nok» til at en ikke fortjener å bli inkludert i den asymmetriske tankegangen? Reider viser til at en skapende handling er asymmetrisk da ulempene for det fremtidige livet taler mot å skape det, mens fordelene for det fremtidige livet ikke kan brukes som argument for å skape livet. Med andre ord, det er en relativt dårlig moralsk indikasjon å bringe et barn til verden som vil ha et verdig liv, men en sterk moralsk indikasjon til å *ikke* bringe et barn til verden som vil ha et uverdig liv (Hayden & Wilkinson, 2017). Et problem med bruk av en slik form for asymmetrisk tankegang er at det vanskelig kan være gjeldende kun for de ekstremt premature nyfødte. Det hevdes at asymmetrien grunner i spørsmålet om en handling fører til skade eller ikke skade. Om man velger å ikke behandle et barn oppstår det ingen skade, men det kan oppstå skade hvis man velger å behandle barnet, dermed kan skade kun oppstå i en retning. I følge enkelte vil ikke dette bare være gjeldene for ekstremt premature, men også for nyfødte (Hayden & Wilkinson, 2017). Det hevdes at et nyfødt barns død kan føre til mindre grad av skade enn et eldre barns død da en nyfødt har svakere psykologiske lenker til hens fremtid, begrenset selvbevissthet, ingen minner og uten evne til å ha ønsker planer og håp for fremtiden (Hayden & Wilkinson, 2017). Dermed vil det også være en asymmetri rundt valg av behandling hos terminfødte.

Hvis Rieders skapelsesargument skal aksepteres, bør vi også akseptere argumenter for at andre pasientgrupper hvor det oppstår en asymmetri, skal hindres livreddende behandling?

Det er også interessant at skapelsesargument fordrer at man oppfatter moralsk status i et gradualistisk perspektiv; fosterets moralske status utvikles over tid. Mange vil dermed avskrive skapelsesargumentet ved å vise til sin religiøse eller ikke-religiøse overbevisning om at menneskelivet starter ved unnfangelsen (Hayden & Wilkinson, 2017). Dermed er det ingen forskjell mellom et embryo, et foster, et ekstremt prematurt barn eller et 3 år gammelt barn. Behandling på hvilket som helst nivå etter unnfangelse vil dermed sees på som livreddende.

### 5.5 Finnes det en gyllen middelvei?

Vil dette være nok et etisk spørsmål hvor man ikke kommer til enighet? Jeg håper svaret er nei. Hvis dagens sprikende retningslinjer vedvarer, vil vi stå i fare for å miste kontroll over etikken og rettferdigheten i de medisinske avgjørelsene. Den medisinske teknologiske fremtiden banker ikke lengre på døra, den er allerede kommet inn i gangen, på vei til å ta av seg skoene. Ved å ta en titt på det politiske debattklimaet i Norge avdekkes det at grensen for selvbestemt abort stadig ønskes flyttes senere i svangerskapet. SV la nylig frem ønske om selvbestemt abort frem til levedyktighetsgrensen, som i dag er fastsatt til svangerskapsuke 22 (SV, 2021). Samtidig river de mer konservative seg i håret i frykt for at dette undergraver fosterets moralske status og ønsker heller å sikre rettsvernet til det ufødte liv (KrF, 2021). Imens hevder enkelte medisinere at det er etisk problematisk å ikke inkludere barn født i uke 22 i en behandlingsplan, da overlevelse viser seg å være like god som et barn født i uke 28 (Lantos, 2021). Overgangen mellom et foster og et barn er mer utvasket enn noen gang. Samtidig står forskere klare med behandlingsløsninger som imiterer livmor, slik at barnet kan fortsette å «skapes» utenfor mors kropp. Og jeg spør meg, hvordan skal jeg som fremtidig kliniker kunne finne en gyllen middelvei i dette etisk ulendte terrenget?

Ved etiske utfordringer er det trolig ingen god løsning å bygge murer og ha markerte grenser, hevdes det (Maglssen et al., 2020). Allikevel er markerte grenser og unisone retningslinjer sentralt for prinsippet om rettferdig behandling. Det råder heller ingen tvil om at behandlingsavgjørelser preges av legers egne holdninger, følelser og verdier, og disse kan man kanskje ikke fjerne.

Janvier hevder at det skjer en forskjellsbehandling av ekstremt premature barn og at denne er kritikkverdig da hun ikke finner noen argumenter som kan etisk rettferdiggjøre at ekstremt premature skal behandles ulikt fra andre pasientgrupper. Det er interessant hvordan Janvier velger å avskrive alle argumenter som inkluderer følelser holdninger og verdier hos behandlere, da dette er faktorer som kan sees på som en inngangsport til moralen. Våre avgjørelser er et resultat av våre oppfattelser som igjen påvirkes av våre holdninger og verdier, både bevisst og ubevisst. Jeg har tidligere lagt frem tanken om at det kulturelle verdisynet har betydning i de medisinske avgjørelsene som tas (kapittel 3). Selv om den gjengse magefølelse intuitivt sier at det er feil at kultur kan være en rettferdiggjøring av ulik medisinsk behandling, kan det likevel hevdes at etiske valg aldri tas i et kulturelt tomrom (B. Solberg, 2018). «Vi-et» vil alltid være en del av «jeg-et». En kultur vil ha et felles sett normer og verdier som både preger og blir preget av individene som utgjør kulturen. Er det kanskje slik at Janvier velger å ignorere den kulturelle basisen? Jeg spør meg videre, hvis vi har en kulturell verdiforståelse som sier at det er noe spesielt med de ekstremt premature barna, hvorfor kan ikke dette rettferdiggjøre at vi behandler disse barna på en annen måte enn eldre barn?

Noen vil kanskje hevde at dette ville vært et gjeldende argument for noen tiår tilbake, men vi befinner oss i dag i en situasjon hvor den medisinske teknologien utvikles i en slik hastighet at det er stor fare for at våre holdninger og verdier ikke holder tritt med behandlingsmulighetene som tilbys. Uavhengig om ekstremt premature barn er moralsk ulike andre pasienter eller ei, så er det behov for klare retningslinjer slik at behandlingsavgjørelser ikke preges av utdaterte følelser, holdninger og verdier.

Det er likevel viktig å understreke at til tross for stadig nye hyperavanserte behandlingsmetoder som kan redde premature barn tidligere og tidligere, så er dette fortsatt en pasientgruppe med høy dødelighet og høy andel funksjonshemmede blant de som overlever. Selv om tallene kanskje ikke er høyere enn hva vi ville akseptert for andre pasienter, så er det noe med de premature som gjør at vi føler at det er problematisk å igangsette livreddende behandling. Kan det da være at nettopp våre følelser kan fungere som vårt moralske kompass i møte med de nye medisinskteknologiske mulighetene?

## 6 Konklusjon

Denne oppgaven har diskutert behandling av ekstremt premature barn i den hensikt å undersøke hvorvidt det foregår en kritikkverdig forskjellsbehandling av denne pasientgruppen. Med utgangspunkt i Dr. Annie Janviers studier har argumentasjon for og imot behandlingsdiskriminering blitt redegjort for og drøftet. Det viser seg at retningslinjer for behandling av ekstremt premature er sprikende, både mellom ulike land og mellom ulike sykehus innad i Norge. Det råder en viss uenighet rundt hvor mye man bør satse på de ekstremt premature og også hvem som bør ta behandlingsavgjørelsen. Til syvende og sist blir spørsmålet: er ekstremt premature barn ulike fra andre barn slik at en forskjellsbehandling kan aksepteres? I følge Janvier sier dagens rådende retningslinjer implisitt at nyfødte tilhører en spesiell og ulik moralsk kategori sammenliknet med andre pasienter, men uten en god begrunnelse for dette. Janvier og hennes meningsfeller hevder at ekstremt premature barn er verken mer eller mindre spesielle enn andre pasientgrupper, og i kraft av å være født er de et menneske med like rettigheter som et hvert annet individ. Dermed er dagens behandlingsretningslinjer diskriminerende og det medisinsketiske prinsippet om rettferdighet står på spill.

Janviers motdebattanter vil derimot hevde ja, ekstremt premature er ulike andre barn. De kan ikke regnes som fullstendig utviklede individer på lik linje som terminfødte barn. Deres liv og historier har i en viss forstand ikke helt startet siden de fremdeles befinner seg i en skapelsestilstand og det vil derfor være etisk urett å behandle disse pasientene på samme måte som andre pasienter (Bratlid, 2016; Orfali, 2017; Rieder, 2017). Behandling som har til hensikt å fortsette et ekstremt prematurt liv utenfor livmoren bør ikke anses som «livreddende», men heller som en fortsettelse av «skapelsesprosessen» (Rieder, 2017). Leger blir dermed satt i situasjoner hvor de kan risikere å *skape* et uverdige liv (et liv ikke verdt å leve), og ifølge enkelte teoretikere vil det bryte fundamentalt med ikke-skade-prinsippet (Wilkinson, 2011).

Denne oppgaven har gitt meg et interessant innblikk i problemstillingen rundt behandling av ekstremt premature. Jeg er enig med Janvier i at det skjer en forskjellsbehandling av ekstremt premature barn, og dette skjer fordi det er noe som gjør at vi opplever disse barna som ulike fra et terminfødt barn. Jeg er imidlertid ikke nødvendigvis enig i at en slik forskjellsbehandling er kritikkverdig. Derimot er den særdeles viktig å adressere. Det er en

diskusjon som rokker ved våre holdninger og følelser, og hvor vi må ta stilling til hvilke liv det skal satses på og hvordan de medisinsketiske prinsippene skal balanseres. Der Janvier hevder at følelser bør avskrives som ugyldige og irrelevante i etikken, mener jeg derimot at disse bør vektlegges siden følelser kan forstås som inngangsporten til moralen. I møte med nye behandlingsmuligheter som flytter grensen mellom et barn og et foster, må vi være bevisst egne holdninger og verdier, samt ha veldokumenterte og transparente retningslinjer som følges, både på tvers av sykehus og fagfolk. Jeg vil hevde at det ikke nødvendigvis er etisk urett å behandle ekstremt prematurt barn på en ulik måte fra eldre barn. Dette er en gruppe barn med høy mortalitet og morbiditet som følge av redusert intrauterin utvikling. I den forstand kan det gi mening å snakke om følelsen av å «skape» et liv som ikke vil være verdt å leve (LNWL). Dette er faktorer som gir gode grunner til å være mer tilbakeholden med livreddende behandling hos denne pasientgruppen, og dermed la det medisinsketiske prinsippet om å ikke skade veie tyngre enn prinsippet om å potensielt gjøre godt. Det er likevel særs viktig å understreke at behandlingen av disse barna bør være lik innad i pasientgruppen i ett og samme land. Dette oppfyller nemlig vår kulturs oppfatning av rettferdighet.

## 7 Litteratur

- American Academy of Pediatrics. *Textbook of Neonatal Resuscitation* (4. utg.).
- Beauchamp, T. L. C., J.F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8. utg.)Oxford University Press.
- Bratlid, D. (2016). Premature og behandlingsgrenser-etikk og prioritering. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 136(6), 518-519. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0146>
- Cavolo, A., Dierckx de Casterlé, B., Naulaers, G. & Gastmans, C. (2020). Ethics of resuscitation for extremely premature infants: a systematic review of argument-based literature. *J Med Ethics*. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106102>
- Diskrimineringsloven, L.-o. (2018). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven) (LOV-2017-06-16-51). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Domellöf, E., Johansson, A. M., Farooqi, A., Domellöf, M. & Rönnqvist, L. (2020). Risk for Behavioral Problems Independent of Cognitive Functioning in Children Born at Low Gestational Ages. *Front Pediatr*, 8, 311. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00311>
- FN. (1948). Verdenserklæringen om menneskerettigheter (Artikkel 1). Hentet fra <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklaering-om-menneskerettigheter>
- FN. (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter (3). Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)

- Folkehelseinstituttet. (2017). Prognose for og oppfølging av ekstremt premature barn: En systematisk oversikt. Hentet 03.05. 2021 fra <https://www.fhi.no/publ/2017/prognose-for-og-oppfolging-av-ekstremt-premature-barn-en-systematisk-oversi/>
- Friedman, B., Devers, K. J., Steiner, C. A. & Fox, S. (2002). The use of expensive health technologies in the era of managed care: the remarkable case of neonatal intensive care. *J Health Polit Policy Law*, 27(3), 441-464. <https://doi.org/10.1215/03616878-27-3-441>
- Garrett, J. R., Carter, B. S. & Lantos, J. D. (2017). What We Do When We Resuscitate Extremely Preterm Infants. *Am J Bioeth*, 17(8), 1-3. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1341249>
- Hagen, E. M., Therkelsen Ø, B., Førde, R., Aasland, O., Janvier, A. & Hansen, T. W. (2012). Challenges in reconciling best interest and parental exercise of autonomy in pediatric life-or-death situations. *J Pediatr*, 161(1), 146-151. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.01.017>
- Hansen, T. W. (2010). Begrenset behandling av dyre premature? Hentet 24.03. 2021 fra <https://tidsskriftet.no/2010/08/brev-til-redaktoren/begrenset-behandling-av-dyre-premature#reference-8>
- Hansen, T. W. & Førde, R. (2016). Premature og behandlingsgrenser. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 136(1), 45-47. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.0336>
- Hayden, D. & Wilkinson, D. (2017). Asymmetrical Reasons, Newborn Infants, and Resource Allocation. *Am J Bioeth*, 17(8), 13-15. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1341000>
- Helsedirektoratet. (2007). Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn. Hentet 06.05. 2021 fra [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/for-tidlig-fodte-barn/For%20tidlig%20f%C3%B8dte%20barn%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf/\\_attachment/inline/89d2c8de-9546-4afe-9634-6172f41cea3a:2ead20501b8178096fe682c667c8581593a278c1/For%20tidlig%20f%C3%B8dte%20barn%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/for-tidlig-fodte-barn/For%20tidlig%20f%C3%B8dte%20barn%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf/_attachment/inline/89d2c8de-9546-4afe-9634-6172f41cea3a:2ead20501b8178096fe682c667c8581593a278c1/For%20tidlig%20f%C3%B8dte%20barn%20%E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje.pdf)
- Helsedirektoratet. (2015a). Behandling og oppfølging av ekstremt premature barn (Vedtakstekst 031215, Vedtakstekst 160217). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/prioritering-i-helsetjenesten/saker-behandlet-av-prioriteringsradet-2007-2017#forbrukogdimensjoneringinnenforogavomraaderinnenhelsetjenesten>
- Helsedirektoratet. (2015b). Saksframlegg 18.5.2015. Hentet 18.02 2021 fra [www.kvalitetogprioritering.no/saker/\\_attachment/15778?\\_download=true&\\_ts=14cffd8682c](http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/_attachment/15778?_download=true&_ts=14cffd8682c)
- Helsedirektoratet. (2017). Behandling og oppfølging av ekstremt premature barn Hentet 26.02. 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/prioritering-i-helsetjenesten/saker-behandlet-av-prioriteringsradet-2007-2017>
- Hintz, S. R., Vohr, B. R., Bann, C. M., Taylor, H. G., Das, A., Gustafson, K. E., ... Higgins, R. D. (2018). Preterm Neuroimaging and School-Age Cognitive Outcomes. *Pediatrics*, 142(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4058>
- Hippokrates. (2000). *Om legekunsten*. Oslo: Den norske Bokklubben.
- Janvier, A., Barrington, K. J., Aziz, K. & Lantos, J. (2008). Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Paediatr*, 97(4), 402-406. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00752.x>
- Janvier, A., Bauer, K. L. & Lantos, J. D. (2007). Are newborns morally different from older children? *Theor Med Bioeth*, 28(5), 413-425. <https://doi.org/10.1007/s11017-007-9052-y>

- Janvier, A. & Lantos, J. D. (2011). Variations of practice in the care of extremely preterm infants. I D. Diekema, M. R. Mercurio & M. Adam (Red.), *Clinical Ethics in Pediatrics, a Case-Based Textbook* (s. 94-100). Cambridge, UK Cambridge University Press
- Janvier, A., Leblanc, I. & Barrington, K. J. (2008). Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. *J Perinatol*, 28(12), 821-826. <https://doi.org/10.1038/jp.2008.103>
- Janvier, A. & Mercurio, M. R. (2013). Saving vs creating: perceptions of intensive care at different ages and the potential for injustice. *Journal of Perinatology*, 33(5), 333-335. <https://doi.org/10.1038/jp.2012.134>
- Kaczor, C. (2014). *The Ethics of Abortion. Women`s Rights, Human Life, And the Question of Justice* (bd. 2). New York Routledge
- KrF. (2021). Abort. Hentet 29.04. 2021 fra <https://krf.no/politikk/helse-og-menneskeverd/abort/>
- Kåss, E. (2020, 12.26.2020). Gestasjon. Hentet 19.02 2021 fra <https://sml.snl.no/gestasjon>
- Lantos, J. D. (2018). Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med*, 379(19), 1851-1860. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1801063>
- Lantos, J. D. (2021). Ethical issues in treatment of babies born at 22 weeks of gestation. *Arch Dis Child*. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320871>
- Magelssen, M. & Pedersen, R. (2020). Hva er «etikk» i helsetjenesten? . I *Etikk* (s. 15-27). Oslo: Gyldendal Norske Forlag
- Maglssen, M., Førde, R., Lillemoen, L. & Pedersen, R. (2020). *Etikk*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag
- McMahan, J. (2009 ). Asymmetries in the Morality of Causing People to Exist. I Roberts & Wasserman (Red.), *Harming Future Persons* (bd. 35). Nederland Springer, Dordrecht
- Meadow, W., Lagatta, J., Andrews, B., Caldarelli, L., Keiser, A., Laporte, J., ... Schreiber, M. (2008). Just, in time: ethical implications of serial predictions of death and morbidity for ventilated premature infants. *Pediatrics*, 121(4), 732-740. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2797>
- Minkoff, H. L. & Berkowitz, R. (2005). The myth of the precious baby. *Obstet Gynecol*, 106(3), 607-609. <https://doi.org/10.1097/01.Aog.0000174585.08884.59>
- Myrhaug, H. T., Brurberg, K. G., Hov, L. & Markestad, T. (2019). Survival and Impairment of Extremely Premature Infants: A Meta-analysis. *Pediatrics*, 143(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0933>
- Norges forskningsråd. (1999). Grenser for behandling av for tidlig fødte barn.
- O'Reilly, H., Johnson, S., Ni, Y., Wolke, D. & Marlow, N. (2020). Neuropsychological Outcomes at 19 Years of Age Following Extremely Preterm Birth. *Pediatrics*, 145(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2087>
- Orfali, K. (2017). Extreme Prematurity: Creating "Iatrogenic Lives". *Am J Bioeth*, 17(8), 34-35. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1340991>
- Partridge, E. A., Davey, M. G., Hornick, M. A., McGovern, P. E., Mejaddam, A. Y., Vrecenak, J. D., ... Flake, A. W. (2017). An extra-uterine system to physiologically support the extreme premature lamb. *Nat Commun*, 8, 15112. <https://doi.org/10.1038/ncomms15112>
- Pasient-og-brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, R. (2020). Pasientautonomi, informert samtykke og beslutningskompetanse I *Etikk* (s. 61-71). Oslo Gyldendal Norske Forlag
- Rieder, T. N. (2017). Saving or Creating: Which Are We Doing When We Resuscitate Extremely Preterm Infants? *Am J Bioeth*, 17(8), 4-12. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1340988>



- Rysavy, M. A., Horbar, J. D., Bell, E. F., Li, L., Greenberg, L. T., Tyson, J. E., ... Higgins, R. D. (2020). Assessment of an Updated Neonatal Research Network Extremely Preterm Birth Outcome Model in the Vermont Oxford Network. *JAMA Pediatr*, 174(5), e196294. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.6294>
- Rysavy, M. A., Li, L., Bell, E. F., Das, A., Hintz, S. R., Stoll, B. J., ... Higgins, R. D. (2015). Between-hospital variation in treatment and outcomes in extremely preterm infants. *N Engl J Med*, 372(19), 1801-1811. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1410689>
- Salter, E. K. (2012). Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard. *Theor Med Bioeth*, 33(3), 179-198. <https://doi.org/10.1007/s11017-012-9219-z>
- Singer, P. (1979). *Practical Ethics* Cambridge, England Cambridge University Press
- Singer, P. (1994). *Rethinking life and death – the collapse of our traditional ethics*. New York: Oxford university press.
- Sladkevicius, P., Saltvedt, S., Almström, H., Kublickas, M., Grunewald, C. & Valentin, L. (2005). Ultrasound dating at 12-14 weeks of gestation. A prospective cross-validation of established dating formulae in in-vitro fertilized pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 26(5), 504-511. <https://doi.org/10.1002/uog.1993>
- Solberg, B. (2003). *Sortering av liv? Etisk hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon* NTNU. Hentet fra <https://core.ac.uk/download/pdf/52101347.pdf>
- Solberg, B. (2018). From Prenatal Diagnosis to Preterm Infants: A Cultural Guide to Understand Scandinavian Variation. *Pediatrics*, 142(Suppl 1), S593-s599. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0478L>
- Solberg, B. & Magelssen, M. (2020). *Etikk*. Oslo: Gyldendal
- Solberg, C. T. & Gamlund, E. (2016). The badness of death and priorities in health. *BMC Med Ethics*, 17, 21. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0104-6>
- Stensvold, H. J., Klingenberg, C., Stoen, R., Moster, D., Brække, K., Guthe, H. J., ... Norwegian Neonatal, N. (2017). Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants. *Pediatrics*, 139(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1821>
- Stiles, J. & Jernigan, T. L. (2010). The basics of brain development. *Neuropsychol Rev*, 20(4), 327-348. <https://doi.org/10.1007/s11065-010-9148-4>
- Stortinget. (2012-2013). Innstilling fra kommunal- og forvaltningskomiteen om en helhetlig integreringspolitikk – mangfold og fellesskap. Hentet 08.02.2021 fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2012-2013/inns-201213-248/8/>
- Støen, R. & Syltern, J. (2016). Prematuritet og livreddende behandling. Barn født etter 22-25 ukers svangerskap.
- SV. (2021). Abort Hentet 29.04. 2021 fra <https://www.sv.no/a-aa/abort/>
- Tunón, K., Eik-Nes, S. H., Grøttum, P., Von Düring, V. & Kahn, J. A. (2000). Gestational age in pregnancies conceived after in vitro fertilization: a comparison between age assessed from oocyte retrieval, crown-rump length and biparietal diameter. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 15(1), 41-46. <https://doi.org/10.1046/j.1469-0705.2000.00004.x>
- Tännsjö, T. (2018). Should Parents of Neonates With Bleak Prognosis Be Encouraged to Opt for Another Child With Better Odds? On the Notion of Moral Replaceability. *Pediatrics*, 142(Suppl 1), S552-s557. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0478F>
- Ursin, L. Ø. & Syltern, J. (2018). Bør vi alltid redde barnet? Hentet 08.03 2021 fra <https://gemini.no/2018/11/bor-vi-alltid-redde-barnet/>
- Waring, D. R. (2004). *Medical Benefit And The Human Lottery: An Egalitarian Approach to Patient Selection*. Toront, Canada: Springer.
- Wetlesen, J. (1990). *Menneskeverd og menneskerettigheter: fire essays på veien til en dialog-etisk begrunnelse* Chr. Michelsen Institute.



- Wilkinson, D. J. (2011). A life worth giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled newborn infants. *Am J Bioeth*, 11(2), 20-32.  
<https://doi.org/10.1080/15265161.2010.540060>
- Wong, H. S., Santhakumaran, S., Cowan, F. M. & Modi, N. (2016). Developmental Assessments in Preterm Children: A Meta-analysis. *Pediatrics*, 138(2).  
<https://doi.org/10.1542/peds.2016-0251>

