

Vård och behandling av extremt för tidigt födda barn – etiska aspekter

Förord

De medicinska framstegen inom neonatologin har under de senaste decennierna skapat nya möjligheter att rädda liv, men har samtidigt aktualiserat svåra frågor om gränser för behandling, om hur barnets bästa ska förstås och om hur ansvar och inflytande bör fördelas mellan vårdens professioner och barnets föräldrar.

Statens medicinsk-etiska råd har därför funnit det angeläget att belysa de etiska frågor som uppstår när barn föds nära viabilitetsgränsen. Syftet med detta yttrande är att bidra till en fördjupad etisk analys och att ge ett underlag för fortsatt reflektion och beslutsfattande inom hälso- och sjukvården.

Yttrandet har beretts av en arbetsgrupp inom rådet bestående av Yasmine Bladelius (ledamot, S), Per Landgren (ledamot, KD), Anders Castor (sakkunnig), Niklas Juth (sakkunnig), Kerstin Nilsson (sakkunnig), Mikael Sandlund (sakkunnig) och Lena Wahlberg (sakkunnig). Sekreterare har varit Henrik Ahlenius. Även sekretariatets huvudsekreterare Lotta Eriksson har deltagit i beredningen.

Rådet har inom ramen för beredningen anordnat ett rundabordsamtal med olika experter och professionsföreträdare samt representanter för patient- och föräldraperspektiven. Arbetsgruppen har därefter inhämtat ytterligare synpunkter från landets sex specialistcenter för neonatalvård i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala. Professor emeritus i medicinsk etik Göran Hermerén har givit synpunkter på ett tidigare utkast. Faktagranskning har utförts av professor Ragnhild Støen och överläkare Janicke Syltern.

Yttrandet beslutades vid ordinarie sammanträde den 20 februari 2026. Slutjustering har därefter skett per capsulam. Beslut om yttrandet har fattats av Sven-Eric Söder (ordförande), Yasmine Bladelius, Åsa Gyberg-Karlsson, Christer Jonsson, Anton Nordqvist, Thomas Ragnarsson och Malin Sjöberg Högrell, samtliga ledamöter i Statens medicinsk-etiska råd. Rådets sakkunniga Anders Castor, Göran Collste, Niklas Juth, Kerstin Nilsson, Mikael Sandlund, Marie Sten, Anna Tunlid, Lena Wahlberg och Kavot Zillén står bakom yttrandet. Per Landgren (KD) och Clara Aranda (SD) har reserverat sig mot beslutet. Per Landgren lämnar en skriftlig reservation (Bilaga 2). Clara Aranda ställer sig bakom den skriftliga reservationen.

För rådet,

Sven-Eric Söder, ordförande

Inledning

Neonatologin – den medicinska specialitet som behandlar nyfödda barn, särskilt de som föds för tidigt eller med svåra sjukdomstillstånd – är ett förhållandevis ungt område. Det var först under andra halvan av 1900-talet som den moderna neonatalvården utvecklades, i takt med framsteg inom fysiologi och respiratorvård och inte minst en förbättrad förståelse av syresättning och andning hos de nyfödda. Den medicinska utvecklingen har sedan dess inneburit dramatiskt ökade möjligheter att rädda och behandla för tidigt födda barn. Sverige har under hela denna tid varit världsledande både i att ta hand om för tidigt födda och i att bidra till forskningen om dem.¹

Neonatologin i Sverige och andra utvecklade länder har förmått pressa ned gränsen för livsduglighet med ungefär en graviditetsvecka per decennium. De tidigast födda barnen som överlevde under 1970-talet förlöstes i graviditetsvecka 27. Under 80-talet vecka 26, sedan vecka 25 och så vidare. Idag kan, med stora insatser, barn som föds redan i graviditetsvecka 22 överleva, även om dödligheten i denna grupp är stor.² Det finns enstaka fall av barn födda i vecka 21 som överlevt.³

I takt med de medicinska framstegen har det samtidigt blivit tydligt att det inom professionen finns olika uppfattningar om hur aktivt neonatalvården bör försöka rädda de allra mest för tidigt födda, med följd att olika rutiner tillämpas på olika kliniker. Regionala skillnader kan ses som ojämlig vård och väcker även frågor om ansvarsfördelning och beslutsprocesser. Det senaste decenniet har handläggningen av de extremt för tidigt födda utvecklats mot ökad nationell enhetlighet även om variationer alltjämt förekommer.

De allra mest för tidigt födda aktualiserar etiska och rättsliga frågor om när livräddande insatser bör inledas, avstås eller avslutas, hur barnets bästa ska bedömas samt i vilken utsträckning föräldrars värderingar och vilja bör beaktas.

¹ Domellöf & Jonsson 2018: "The Swedish Approach to Management of Extreme Prematurity at the Borderline of Viability: A Historical and Ethical Perspective", ss. 533-8 i *Pediatrics*, volym 142, september.

² Malloy, Michael H & Leonard K Wang 2022: "The Limits of Viability of Extremely Preterm Infants", ss 731-35 i *Proceedings* (Baylor University. Medical Center) vol. 35, nr 5.

³ Hyland m.fl. 2025: "Outcomes of Infants Born at 21 Weeks' Gestational Age", *JAMA Network Open*, vol. 8, nr. 12.

Rådets beredning av frågan

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har inte tidigare yttrat sig i den specifika frågan om vården av för tidigt födda barn, även om ämnet återkommande varit uppe till diskussion. I debattskriften *Om livets början* som rådet gav ut 2000 samlades flera bidrag med vetenskapliga och etiska reflektioner kring angränsande teman, så som fosterutveckling, medvetande, nyföddhetsperioden och omvårdnad när barn dör i livets början. Andra medicinsk-etiska områden med principiella beröringspunkter till förtidsbörd – såsom människovärde, abort, selektiv och icke selektiv fosterreduktion, dödshjälp, fosterdiagnostik och prioriteringar – har belysts i flera av rådets yttranden och skrifter.

För att få en aktuell bild av de etiska utmaningar som vård nära vitalitetsgränsen ger upphov till anordnade rådet i februari 2025 ett rundabordssamtal med representanter för neonatologi och förlossningsvård, juridiskt och etiskt sakkunniga samt företrädare för föräldra- och patientorganisationer. Inför mötet gav rådet även professor emeritus i medicinsk etik Göran Hermerén i uppdrag att ta fram en översikt av frågans etiska aspekter. Hermeréns underlag innehöll inte slutsatser och rekommendationer för frågornas specifika lösning utan identifierade centrala etiska problem och värdekonflikter, samt påpekade behovet av öppenhet kring värderingar och strukturer för etisk analys.

Mot bakgrund av den dialog som fördes vid rundabordssamtalet och de överväganden som redovisas i Hermeréns text beslutade rådet att ta fram detta yttrande, som, utifrån en vetenskapligt informerad etisk analys, syftar till att belysa och utvärdera de etiska problem som aktualiseras vid vård och behandling av extremt för tidigt födda barn samt ge ett underlag för professionsföreträdare att fatta jämlika och etiskt välgrundade beslut. I yttrandet redovisar Smer de huvudsakliga etiska överväganden som bör beaktas i detta sammanhang, med särskilt fokus på bedömningen av barnets bästa, proportionalitet i vårdinsatser samt samspelet i beslutsprocessen mellan medicinsk expertis och föräldrar.

De extremt för tidigt föddas moraliska och rättsliga status

Nyfödda, oavsett om de fötts för tidigt eller inte, har länge diskuterats i den moralfilosofiska och bioetiska litteraturen. Hos antika filosofer som Platon och Aristoteles förekommer resonemang om hur nyfödda, särskilt barn med svåra skador eller funktionsnedsättningar, borde

behandlas. Deras ståndpunkter framstår idag som eugeniska och grymma.⁴ I den kristna traditionen tillskrivs däremot nyfödda, liksom foster och det nyss befruktade ägget, ett särskilt och okränkbart värde, ofta motiverat av föreställningen att människolivet har fullt moraliskt skyddsvärde redan från befruktningen.⁵ Denna uppfattning präglar alltså exempelvis den katolska kyrkans etik.⁶

Även i modern och sekulär moralfilosofi har spädbarn ofta diskuterats tillsammans med foster, dels i relation till frågor som abort och vård av extremt för tidigt födda, dels som ett sätt att pröva mer allmänna teorier om moralisk status – det vill säga vilka egenskaper som gör en varelse skyddsvärd eller rättighetsbärande. Föreslagna kriterier har varierat från förmåga att känna smärta och välbehag till mer avancerade kognitiva förmågor såsom självmedvetande, språk och framtidsplanering. Det nyfödda barnet har i detta sammanhang ofta använts som ett tankeväckande gränsfall, just därför att det befinner sig i en övergångsfas, där livet i biologisk mening börjat även om det inte finns ett självmedvetet jag, en person med minnen, planer och reflekterande förmåga.⁷

Dessa diskussioner är betydelsefulla i ett akademiskt och idé-historiskt sammanhang men har också relevans för de frågor som detta yttrande behandlar. Enligt Smer har det mänskliga fostret ett visst skyddsvärde redan från befruktningen som sedan ökar i takt med att det utvecklas. Eftersom svensk abortlagstiftning inte medger aborter av foster som bedöms vara livsdugliga (en gräns som enligt en medicinsk bedömning idag anses gå vid utgången av graviditetsvecka 21) finns det en koppling mellan handläggningen av extremt för tidigt födda barn vid gränsen för livsduglighet och fostrets moraliska och rättsliga status. Framstegen inom neonatologin har inneburit att gränsen för när abort tillåts och de tidigaste födslarna av potentiellt livsdugliga barn närmast sig varandra, och den marginal som förelåg när abortlagstiftningen antogs är i dag i det närmaste uttraderad.

⁴ Platon utvecklar sina tankar i denna fråga i *Staten*, Atlantis 2007 och Aristoteles i *Politiken*, Bokförlaget Daidalos 2003.

⁵ Michael J Gorman 1982: *Abortion and the Early Church: Christian, Jewish and Pagan Attitudes in the Greco-Roman World*, Paulist Press.

⁶ Johannes Paulus II 1995: *Evangelium Vitae – Livets evangelium*, Katolska kyrkan i Sverige, Veritas förlag.

⁷ Peter Singer 2016: *Praktisk etik*, tredje utgåvan, Bokförlaget Thales.

Tillämpliga rättsprinciper

Flera rättsliga principer, lagar och konventioner är relevanta för handläggningen av extremt för tidigt födda barn. *Barnkonventionen*, som är svensk lag sedan 2020, fordrar att barnets bästa beaktas vid alla beslut som rör barn. Barn har enligt konventionen rätt till liv, överlevnad och utveckling. Rätten till liv återfinns i *Europakonventionen om mänskliga rättigheter*, som också gäller som lag i Sverige, och bland annat föreskriver en rätt till skydd för privat- och familjeliv liksom ett förbud mot omänsklig eller förnedrande behandling. *Hälso- och sjukvårdslagen* stadgar att vård ”ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet”.⁸ Den *människovärdesprincip* som är överordnad vägledning i svenska prioriteringsriktlinjer säger att det är en form av diskriminering att generellt låta behoven stå tillbaka på grund av en patients ålder eller födelsevikt. Prioriteringsriktlinjernas *behovs- och solidaritetsprincip* säger att den med störst behov ska ges förtur och att särskild uppmärksamhet ska ges dem som inte själva kan tala för sig. Enligt *patientlagen* ska vården stämma överens med vetenskap och beprövad erfarenhet. Lagen säger också att patientens självbestämmande ska respekteras och att vårdinsatser normalt förutsätter samtycke. Enligt *föräldrabalken* har vårdnadshavare både en skyldighet och en rätt att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, vilket inbegriper frågor om vård och hälsa. När patienten är ett litet barn ges samtycke därför normalt av vårdnadshavarna, samtidigt som vården ska utgå från barnets bästa.

Den ovan nämnda rätten till liv innebär inte att allt måste göras för att rädda eller förlänga ett för tidigt fött barns liv oavsett andra hänsyn, i första hand vad som bedöms utgöra barnets bästa eller vilka åtgärder som anses förenliga med vetenskap och beprövad erfarenhet. Principerna och regleringarna sätter ramar för hur handläggningen av extremt för tidigt födda kan utformas men de är inte entydiga eller specifika nog för att peka ut en bestämd handläggning. Det är just därför vi har den situation vi har idag, det vill säga ett i och för sig avgränsat men delvis öppet fält där olika läkare och kliniker med utgångspunkt i samma medicinska information kan fatta olika beslut utan att någon av dem bryter mot en lag eller reglering. Olika rättsliga principer och de hänsynsreglerna pekar ut som relevanta behöver tolkas och vägas samman, bland annat med utgångspunkt i etiska överväganden.

⁸ 3 kap. 1 § 2 st. hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Svenska erfarenheter

Sverige har en tradition av aktivt omhändertagande av barn som föds nära viabilitetsgränsen. Men frågan om hur aktiva vårdinsatserna för de allra mest för tidigt födda närmare bestämt bör vara har hela tiden vållat osäkerhet och debatt. I Sverige föds cirka 300 barn per år före 28 graviditetsveckor, vilket klassas som ”extremt för tidigt”. Alla dessa barn vårdas på neonatalavdelning. I diskussionerna som förs om etik och policy ligger ofta ett särskilt fokus på barn födda i veckorna 22 och 23, och det är också barn födda i detta spann som står i fokus för detta yttrande. I Sverige föds årligen ett 20-tal barn i vecka 22 och ett 30-tal i vecka 23.⁹

Barn som vårdas på neonatalavdelning i Sverige upptas i Neonatalvårdsregistret (Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister, SNQ), vilket utgör en grundpelare i det ekosystem av data och forskningsmetoder som används för att studera denna patientgrupp. Inom ramen för de så kallade Express-studierna (Extremely Preterm Infants Sweden Study), TINY och andra forskningsprojekt har omfattande kunskap genererats om de extremt för tidigt födda.

Vi vet idag att ettårsöverlevnaden för levandefödda i graviditetsvecka 22 är omkring 45 procent och cirka 65 respektive 70 procent vid födsel i vecka 23 och 24.¹⁰ Barn födda i dessa graviditetsveckor har en ökad risk för både somatiska, neuropsykiatriska och utvecklingsneurologiska sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar. Förekomsten av intellektuell funktionsnedsättning, adhd och autismspektrumtillstånd är linjär i förhållande till graviditetsvecka.¹¹ 75 procent av barn födda i vecka 22 eller 23 hade en eller flera utvecklingsneurologiska diagnoser som cerebral pares, språkstörning, hörselnedsättning eller dövhet, synnedsättning eller blindhet. Hälften av barnen födda i vecka 22 hade en intellektuell funktionsnedsättning, 28 procent hade autism och 21 procent cerebral pares.¹²

⁹ ”Handläggning av hotande förtidsbörd och nyfödda barn före vecka 27”, Svenska Neonatalföreningen och Perinatal-ARG inom Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi, 2024.

¹⁰ Ibid.

¹¹ Yin, Weiyao m.fl 2022: ”Gestational Age and Risk of Intellectual Disability: A Population-Based Cohort Study”, *Archives of Disease in Childhood*, vol. 107 nr 9; Crump, Casey m.fl 2021: ”Preterm or Early Term Birth and Risk of Autism”, *Pediatrics* vol. 148, nr 3; Crump, Casey m.fl. 2023: ”Preterm or Early Term Birth and Risk of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A National Cohort and Co-Sibling Study”, *Annals of Epidemiology*, vol. 86.

¹² Morsing m.fl 2022: ”Neurodevelopmental Disorders and Somatic Diagnoses in a National Cohort of Children Born Before 24 Weeks of Gestation”, *Acta Paediatrica* 111(6), ss. 1167-75. Presenteras på svenska i Morsing, Eva m.fl 2023: ”Allt fler barn födda före vecka 24 överlever, men sjukligheten är hög”, *Läkartidningen*, volym 120, ss 1-4.

Somatiska diagnoser som njurskador, mag- och tarmsjukdomar, astma, tillväxthämning, allvarlig andningsstörning och stämbandsförlamning förekom hos 88 procent av barnen födda i veckorna 22 eller 23. Samsjuklighet, det vill säga att ett och samma barn har exempelvis intellektuell funktionsnedsättning, astma och behov av gastrostomi, är vanligt i den extremt prematura gruppen. Nästan inget barn född i vecka 22 eller 23 var fri från någon somatisk, utvecklingsneurologisk eller neuropsykiatrisk diagnos. Även om barn födda i vecka 23 har något större överlevnadschanser än barn födda i vecka 22, är utfallen för de barnen avseende utvecklingsneurologisk funktionsnedsättning endast marginellt bättre.

Tabell 1. Sammanställning av utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar och somatiska sjukdomstillstånd. Uppgifter från Morsing m.fl. 2022.

	Född v 22	Född v 23	Totalt
Utvecklingsneurologisk funktionsnedsättning (UNF)			
Cerebral pares	18/87 (21%)	43/265 (16%)	61/352 (17%)
Epilepsi	8/89 (9%)	30/282 (11%)	38/371 (10%)
Intellektuell funktionsnedsättning	42/85 (49%)	93/257 (36%)	135/342 (40%)
Autism	22/80 (28%)	59/254 (23%)	81/334 (24%)
Adhd (efter 6 års ålder)	8/32 (25%)	43/136 (32%)	51/168 (30%)
Hörselnedsättning	5/90 (6%)	13/280 (5%)	18/370 (5%)
Synnedsättning	25/85 (29%)	48/248 (19%)	73/333 (22%)
Språkstörning	46/82 (56%)	134/261 (51%)	180/343 (52%)
Remitterad till habilitering	56/87 (64%)	138/266 (52%)	194/353 (55%)
Minst en UNF	73/93 (78%)	214/288 (74%)	287/381 (75%)
Somatisk sjukdom			
Tillväxthämning	41/84 (49%)	98/272 (36%)	139/356 (39%)
Förstoppning	28/89 (32%)	78/278 (28%)	106/367 (29%)
Gastrostomi	15/90 (17%)	53/282 (19%)	68/372 (18%)
Njursjukdom	8/89 (9%)	18/281 (6%)	26/370 (7%)
Ljumskräck (pojkar)	15/48 (31%)	53/147 (36%)	68/195 (35%)
Astma	52/90 (58%)	182/281 (65%)	234/371 (63%)
Lunghypertoni	12/89 (14%)	31/281 (11%)	43/370 (12%)
Stämbandsförlamning	13/90 (14%)	35/281 (12%)	48/371 (13%)
Allvarlig andningsstörning	12/92 (13%)	33/288 (12%)	45/380 (12%)
Minst en somatisk sjukdom	81/93 (87%)	256/289 (89%)	337/382 (88%)
Minst en UNF eller somatisk sjukdom vid 2-5 år	96%	96%	96%
Minst en UNF eller somatisk sjukdom vid 6-9 år	98%	99%	98%
Minst en UNF eller somatisk sjukdom vid 10-13 år	94%	94%	94%

Svensk forskning på extremt för tidigt födda barn och deras familjer visar på stort förtroende för och tacksamhet gentemot neonatalvården men också på betydande påfrestningar beroende på barnens omfattande funktionsnedsättningar och stora vårdbehov.¹³ Överlag är den hälso-relaterade livskvaliteten hos barn sämre ju tidigare födda de är, ofta med lungsjukdom och andningssvårigheter som särskilt drivande faktor.¹⁴

”Konsensusdokumentet”

Dokumentet *Handläggning av hotande förtidsbörd och nyfödda barn före vecka 27* är gemensamma nationella riktlinjer framtagna av Svenska Neonatalföreningen och Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi. Riktlinjerna, som fastställdes 2024, utgör en uppdatering av motsvarande dokument från 2016 och bygger på data från Svenska Neonatalvårdsregistret och en litteraturgenomgång av nyare studier med relevans för svenska förhållanden. Handläggningsdokumentet riktat till vårdpersonal kompletteras av ett dokument med information riktat till föräldrar.

Syftet med riktlinjerna är att främja en mer jämlik och förutsägbar handläggning av hotande extrem förtidsbörd och vård av nyfödda barn i de lägsta graviditetsveckorna. Dokumentet utgår från att gränsen för viabilitet i Sverige i dag ligger omkring graviditetsvecka 22–23, samtidigt som extrem prematurfödsel är förenad med hög dödlighet och betydande risk för neurologiska, intellektuella, neuropsykiatriska och somatiska funktionsnedsättningar.

Riktlinjerna redovisar aktuell kunskap om överlevnad och långtidsprognos för barn födda före vecka 27 och presenterar rekommendationer för obstetrisk och neonatal handläggning. Bland annat rekommenderas att gravida kvinnor vid hotande förtidsbörd från vecka 22+0, där barnet bedöms kunna vara viabelt, transporterats till ett av

¹³ Hansson m.fl. 2025: “Living in a Bubble With Profound Difficulties: Parents' Experiences of Extremely Preterm Survivors”, ss. 1352-61 i *Acta Paediatrica*, vol. 114, nr 6. Aubert m.fl. 2023: “Developmental Motor Problems and Health-Related Quality of Life in 5-Year-Old Children Born Extremely Preterm: A European Cohort Study”, ss. 1617-28 i *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 65, nr. 12.

¹⁴ Kim 2023: ”Health-Related Quality of Life of Children Born Very Preterm: A Multinational European Cohort Study”, ss. 47-58 i *Quality of Life Research*, vol. 32, nr. 1. Det finns också studier som talar för att den självupplevda livskvaliteten inte påverkas så mycket trots flera somatiska och utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar: Heyman, Maria m.fl. 2026: “The Impact of Prematurity on Self-Reported Quality of Life in Adulthood: A Prospective Swedish National Cohort Study of Infants Born with Extremely Low Birth Weight”, *The Journal of Pediatrics*, volume 290. Denna studie gäller dock barn som vägde mellan 700 och 1 000 gram vid födseln, medan barn som föds i vecka 22 och 23 väger mellan 400 och 550 gram.

landets högspecialiserade center. Vidare föreslås att behandling med kortison och magnesiumsulfat övervägs från vecka 22+0 i situationer där aktiv handläggning bedöms aktuell. (Tillförsel av dessa läkemedel har en gynnsam påverkan på lungor respektive hjärnan.)

När det gäller förlossningssätt och neonatal vård rekommenderas att kejsarsnitt på fetal indikation kan övervägas från vecka 23+0 och rekommenderas från vecka 24+0. Neonatolog bör närvara vid förlossningar från vecka 22+0, och initiering av neonatal hjärt-lungräddning bör övervägas från vecka 22+0 och rekommenderas från vecka 23+0. Eventuella beslut om att avstå från livräddande insatser ska enligt riktlinjerna dokumenteras och kan omprövas.

Tabell 2. Konsensudokumentets riktlinjer i tabellform

	21+0–21+6	22+0–22+6	23+0–23+6	24+0–24+6
Transport till högspecialiserat centrum	Nej	Ja	Ja	Ja
Antenatal steroidbehandling	Nej	Övervägs	Ja	Ja
Antenatalt MgSO ₄	Nej	Övervägs	Ja	Ja
Kejsarsnitt på fetal indikation	Nej	Nej	Övervägs	Ja
Neonatolog vid förlossning	Nej	Ja	Ja	Ja
Neonatal HLR	Nej	Övervägs	Ja	Ja

Vid hotande förtidsbörd med ett barn som bedöms livsdugligt rekommenderas transport till något av landets sex högspecialiserade centrum från graviditetsvecka 22. Om kvinnan inte kan transporteras rekommenderas att ett neonatalteam i stället skickas till henne från ett av centren.¹⁵ Transport till högspecialiserat centrum kan syfta till att försöka fördröja förlossningen eller motiveras av moderns vårdbehov och innebär inte att aktiv behandling av barnet sedan sätts in med automatik. Mobiliseringen med transport och neonatolog på plats möjliggör att alla dörrar hålls öppna, och ”intensivvård ges efter individuell bedömning och i samråd med föräldrarna”.¹⁶

¹⁵ Uppgifter ovan från ”Handläggning av hotande förtidsbörd och nyfödda barn före vecka 27”, dokument framtaget av Svenska Neonatalföreningen och Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi 2024.

¹⁶ ”Föräldrainformation om barn som föds före 27 graviditetsveckor”, dokument framtaget av Svenska Neonatalföreningen och Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi 2024.

Internationell utblick

Vid en internationell jämförelse framstår aktiv vård från och med graviditetsvecka 24 som standard i länder med högteknologisk sjukvård. Födslar i vecka 23 ses ofta som en gråzon där en individuell bedömning görs, även om det kan finnas en bakgrundskultur av mer återhållsamhet eller aktivitet. Sverige och Japan kan sägas sticka ut genom att nationellt vidta transport- och bemanningsåtgärder som ska kunna möjliggöra snabba beslut om eventuell vård vid födslar redan i graviditetsvecka 22.¹⁷ I exempelvis Tyskland och USA förordar vissa sjukhus aktiv handläggning redan i vecka 22, medan andra avråder.¹⁸ I de nordiska grannländerna är aktiv handläggning vid vecka 22 mycket ovanligt och vecka 23 ses ofta som en nedre gräns.¹⁹ I Nederländerna sätts aktiva insatser sällan in före vecka 24.²⁰ I Spanien finns nationella riktlinjer som förordar aktiv behandling från vecka 24, individuell bedömning och beslutsfattande i samråd med familjen i vecka 23. Riktlinjerna förordar lindrande vård som bästa alternativ för barn födda i vecka 22 men accepterar mer aktiv handläggning om familjen begär det och omständigheterna är gynnsamma, särskilt för barn närmare 23-veckorsgränsen.²¹ I Schweiz finns ett professionsdokument som förordar enbart lindrande vård för barn födda före vecka 24, med möjlighet till aktiv behandling dessförinnan i särskilt gynnsamma fall.²² Brittiska riktlinjer innebär aktiva insatser som standard från vecka 24, med vecka 23 som en gråzon och vecka 22 undantagsvis. Riktlinjerna betonar att det är prognosen i det enskilda fallet och inte graviditetsvecka ensamt som är bestämmande. Föräldrarnas inställning ges en avgörande betydelse.²³

¹⁷ Isayama 2019: "The Clinical Management and Outcomes of Extremely Preterm Infants in Japan: Past, Present, and Future", ss. 199-211 i *Translational Pediatrics*, vol 8, nr 3.

¹⁸ Edwards m.fl. 2024: "Survival of Infants Born at 22 to 25 Weeks' Gestation Receiving Care in the NICU: 2020-2022", *Pediatrics*, vol 154, nr 4; Kaempf m.fl. 2026: "When Is Intensive Care Warranted for the Most Immature Infants?", *American Journal of Perinatology* vol. 43, nr. 3. Angående Tyskland, se Berger, Angelika 2025: "Empfehlung zur Versorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit", *Monatsschrift Kinderbeilkunde*.

¹⁹ Norman, Mikael m.fl. 2023: "Preterm Birth in the Nordic Countries: Capacity, Management and Outcome in Neonatal Care", *Acta Paediatrica*, vol 112, no 7. Syltern, Janicke 2024: "Scandinavian Perspectives on Life Support at the Border of Viability", *Frontiers in Pediatrics*.

²⁰ "Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte", 2024. De nederländska riktlinjerna betonar föräldrars inblandning i beslutsfattandet ("shared decision-making") och säger bland annat att enbart lindrande vård kan vara ett försvarligt val fram till graviditetsvecka 26+0.

²¹ Zeballos Sarrato G m.fl. 2022: "Guía española de estabilización y reanimación neonatal 2021. Análisis, adaptación y consenso sobre las recomendaciones internacionales", *Anales de Pediatría*. Tillgänglig på engelska som "Spanish Guide for Neonatal Stabilization and Resuscitation 2021: Analysis, Adaptation and Consensus on International Recommendations".

²² "Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 semaines de gestation) Élaborées par un groupe de travail de la Société Suisse de Néonatalogie".

²³ "Perinatal Management of Extreme Preterm Birth Before 27 Weeks of Gestation A BAPM Framework for Practice", February 2026.

Påståendet att Sverige och Japan särskiljer sig som mer aktiva vid födslar redan i vecka 22 är adekvat, men bilden är splittrad med många motstridiga tendenser, inte minst beroende på att regionala skillnader inom länder ofta är ännu större än vad som är fallet i Sverige.

Etiska utgångspunkter och avgränsningar

Regleringen av hälso- och sjukvården ger uttryck för flera etiska grundprinciper. Vård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet samt på lika villkor för hela befolkningen. Enligt behovs- och solidaritetsprincipen ska den som har störst behov av hälso- och sjukvård ges företräde till vården, vilket också innefattar ett krav på jämlikhet och likabehandling vid likartade behov.

Vid alla åtgärder som rör barn ska, enligt såväl hälso- och sjukvårdslagstiftningen som barnkonventionen, barnets bästa särskilt beaktas. Detta gäller även vid beslut om vård och behandling av extremt för tidigt födda barn. Att barnets bästa särskilt ska beaktas innebär emellertid inte att bedömningen i varje enskilt fall är entydig, särskilt i situationer präglade av prognostisk osäkerhet och risk för allvarligt lidande eller skada, både sett till utfallet på sikt och belastningen under själva behandlingen.

Av gällande rätt följer även att hälso- och sjukvård ska bedrivas i enlighet med *vetenskap och beprövad erfarenhet*. Principen fungerar som en rättslig ram för medicinskt beslutsfattande. En rimlig tolkning av kravet är att det ska finnas kunskapsmässigt stöd för att de risker en insats kan medföra uppvägs av insatsens förväntade nytta för patienten. Kravet på vetenskap och beprövad erfarenhet innebär inte att all osäkerhet i vården ska elimineras, men sätter gränser för hur osäkerhet får hanteras. I vissa situationer kan prognosen vara så dålig och sannolikheten för svårt lidande så hög att de risker som är förknippade med en insats inte uppvägs av insatsens förväntade nytta. I sådana situationer kan det knappast anses förenligt med vare sig vetenskap och beprövad erfarenhet eller med barnets bästa att ge insatsen. Det finns då anledning att avstå från eller avsluta livsuppehållande insatser, precis som sådana bedömningar ibland görs för andra patienter. Om så är fallet beror både på kunskapsläget och på hur olika utfall värderas.

En heltäckande utvärdering av handläggningen av extremt för tidigt födda skulle behöva beakta även andra hänsyn. Hit hör bland annat samhällsekonomiska effekter och så kallade horisontella prioriteringar,

det vill säga hur resurser inom sjukvården fördelas mellan sjukdoms-tillstånd och kliniker, liksom risken för undanträngningseffekter inom gruppen extremt för tidigt födda. I yttrandets fortsatta diskussion avgränsas dock frågan till den kliniska bedömningen rörande behandlingen av en enskild individ. Rådets analys kring denna fråga fokuserar således på vad som är ett försvarligt vårdbeslut i en viss sorts situation med det enskilda barnets bästa som primärt fokus.

Barnets bästa: medicinska och värderingsmässiga aspekter

En huvuduppgift för vården är att lindra lidande och främja människors hälsorelaterade livskvalitet. Uttrycken ”livskvalitet” eller ”välfärd” kan rymma subjektivt erfarna aspekter som frånvaro av smärta, förekomst av njutning och tillfredsställelse, möjligheter till stimulans och utmaningar osv. Andra aspekter kan fokusera på objektiva förmågor som att kunna gå, tala, höra, se, andas, klara sig själv, lösa problem, förstå, bidra och så vidare. I medicinsk-etisk och annan filosofisk litteratur liksom i empirisk forskning om välbefinnande används olika mått eller grunduppfattningar avsedda att fånga in välfärd eller livskvalitet, ibland med primärt fokus på det självupplevda och ibland med fokus på förmågor och funktionsnivå som objektiva markörer eller byggstenar.

Omhändertagandet av de extremt för tidigt födda barnen, särskilt de som föds i graviditetsvecka 22 och 23, väcker frågan om det främjar deras intresse att livräddande behandling sätts in (eller om den bör avslutas efter att ha satts in). Hur ska en sådan fråga besvaras? I en artikel om saken föreslog Elisabeth Rynning, professor i medicinsk rätt och tidigare sakkunnig i Smer:

För att det skall anses försvarligt att avstå från livräddande insatser borde det rimligen fordras mycket stor sannolikhet för att barnets liv skall bli förenat med ett sådant fysiskt eller psykiskt lidande att det objektivt sett inte kan anses ”värt att levas”, eller möjligen att barnet inte kan förväntas uppnå något medvetet liv över huvud taget.²⁴

Många skulle nog tolka detta som att med barnets bästa som vägledande princip är det endast i extrema undantagsfall försvarligt att avstå från livräddande insatser om det finns en chans att rädda barnet till livet. Samtidigt kan man diskutera hur vi närmare bestämt ska tolka ”stor

²⁴ Rynning 2004: ”Åldersgräns för mänskliga rättigheter? Om rätten till hälso- och sjukvård vid livets början”, ss. 149-80 i *Barn och rätt*, Hollander, Nygren & Olsen (utg.), Iustus förlag.

sannolikhet” och vad som är miniminivån för ett liv ”värt att levast”. Som vi såg ovan är det en stor andel av de allra mest för tidigt födda som trots behandlingsinsatser inte överlever och bland de överlevande är kvarvarande somatiska, utvecklingsneurologiska och neuropsykiatriska sjukdomstillstånd och funktionsnedsättningar mycket vanligt förekommande. Alla dessa tillstånd varierar i sin tur i svårighetsgrad och inverkan på personens självupplevda välbefinnande kan variera stort.

Att ge presumtion för livräddande insatser uppfattas ofta som den etiskt säkrare eller försiktigare hållningen men innebär också en ökad sannolikhet att individer räddas till ett mycket svårt liv. En annan följd är att barn som kommer att dö i vilket fall kan komma att vårdas under lång tid, ofta med påfrestande och invasiva metoder. Varje graviditetsvecka skyddar mot kommande vårdinsatser och det är därför de allra mest för tidigt födda (vecka 22 och 23) som utsätts för mest smärtsam behandling som kan pågå i flera månader.²⁵

Detta väcker frågan om det är etiskt mer angeläget att förhindra lidande än att främja möjligt positivt välbefinnande. Traditionellt kan man säga att medicinsk etik fäster en större vikt vid att lindra och förhindra lidande än vid att främja välbefinnande. En särskild vaksamhet på att behandlingen som sådan inte orsakar skada eller leder till att någon räddas till ett liv präglat av lidande och svårigheter är alltså från den synpunkten att betrakta som den mer försiktiga hållningen. En mer behandlingsrestriktiv hållning kommer å andra sidan öka sannolikheten för att extremt för tidigt födda barn som skulle kunna få ett liv med acceptabel livskvalitet inte ges de livräddande insatser som i så fall skulle krävas. Hur vi än gör tar vi en etisk risk: för många som räddas till ett alltför svårt liv eller som utsätts för stort lidande fram till döden, respektive för få som alls får ett liv.

Med vägledning av det individuella barnets egenskaper och tillstånd samt det vi vet från tidigare likande fall kan man göra en prognos – som med nödvändighet präglas av stor osäkerhet. Man kan tillskriva olika möjliga utfall sannolikheter men med reservation för att alla fall är unika, den kunskap vi har om tidigare fall kanske inte är fullt ut överförbar till en ny situation med delvis förbättrade behandlingsmöjligheter, att de redan studerade fallen är förhållandevis få och så vidare. Allt detta sammantaget gör det befogat att säga att den

²⁵ Se Graham m.fl. 2025: “Pain in Very Preterm Infants: Prevalence, Causes, Assessment, and Treatment. A Nationwide Cohort Study”, ss. 1882-92 i *Pain*, Jan., vol 166, nr 8 och Sindelar m.fl. 2022: “Respiratory Management for Extremely Premature Infants Born at 22 to 23 Weeks of Gestation in Proactive Centers in Sweden, Japan, and USA”, *Seminars in perinatology*, vol. 46, nr. 1.

medicinska bedömningen ofta är osäker. Detta slags osäkerhet är välbekant för professionen. Inom medicin handskas man ofta med ett ofullständigt och ibland motstridigt kunskapsunderlag.

En annan sorts osäkerhet som är viktig att uppmärksamma i detta sammanhang består i hur vi ska *värdera* de olika möjliga utfallen för barnet. Med andra ord, även om vi visste hur det kommer att gå kan man vara osäker på om detta är att betrakta som att det har gått bra nog. Man kan exempelvis ha olika uppfattningar om vilken påverkan på subjektivt upplevt välbefinnande en viss funktionsnedsättning eller ett visst sjukdomstillstånd har, och hur man ska bedöma det psykologiska fenomen som kallas anpassning. Man kan också vara av uppfattningen att funktionsförmågor som sådana, i tillägg till subjektivt upplevt välbefinnande, delvis konstituerar det vi kallar (hälsorelaterad) livskvalitet. Detta är inte en medicinsk eller vetenskaplig osäkerhet utan snarare att klassa som en etisk eller normativ osäkerhet eller tvistefråga, där välinformerade bedömare kan nå olika slutsatser. När människor är osäkra på eller oense om huruvida livräddande insatser för just det här barnet är i hans eller hennes bästa intresse kan det alltså bero på en kombination av oenighet eller osäkerhet både kring medicinska och normativa förhållanden.

Rådets bedömning avseende "gråzonen" och gränser för livräddande insatser

I den internationella litteraturen beskrivs gestationsåldrar kring gränsen för livsduglighet ofta som en "gråzon" (grey zone), det vill säga ett intervall där prognosen är osäker och där varken livräddande insatser eller palliativ vård (comfort care) utgör ett standardval. Även om termen inte används explicit i ett riktlinjedokument, motsvaras dess innebörd i praktiken av formuleringar om individuell bedömning och beslut i samråd med föräldrar. Den svenska professionens konsensusdokument kan sägas ange v. 22+0–22+6 till en gråzon. Inom denna gråzon ska neonatal hjärt-lungräddning "övervägas". Veckan dessförinnan sätts inga sådana insatser in, och veckan därefter erbjuds de rutinmässigt.

Det är inte någon hemlighet att tröskeln för när aktiva insatser "övervägs" i vecka 22 varierar svenska neonatologer emellan. Rådets rekommendation i denna fråga är därför att, med barnets bästa som primärt fokus, tydligare ange ett slags standardlägen eller ankarfästen enligt följande:

- Lindrande vård (neonatal comfort care) utan inriktning på att rädda eller förlänga liv bör ses som utgångspunkten vid födslar i graviditetsvecka 22+0–22+6. Aktiva livräddande insatser kan vara motiverade om omständigheterna är gynnsamma, till exempel när barnet är påfallande moget och viabelt.
- Presumtionen för enbart lindrande vård försvagas successivt vid födslar i v. 23+0–23+6 till förmån för en presumtion för aktiva insatser.
- Omständigheter i det konkreta fallet, såsom naturliga variationer, möjlig feldatering och hänsyn till vad som är känt om hälso-tillståndet hos kvinnan respektive barnet innebär att en individuell bedömning alltid kan åsidosätta generella veckorekommendationer.

Enligt dessa rekommendationer är perioden 22+0–23+6 en gråzon i den meningen att en individuell bedömning ska göras (till skillnad från födslar i vecka 21), men det krävs i periodens början särskilda skäl för att livräddande insatser i stället för lindrande vård ska kunna sägas vara för barnets bästa. Utan att upphäva kravet på individuell bedömning, som gäller vid all vård, önskar rådet tydliggöra att aktiva vårdinsatser i denna situation bör betraktas som undantag snarare än som norm, och att sådana insatser förutsätter särskilt gynnsamma omständigheter. Vid födslar från v 24+0 har presumtionen övergått till aktiva livräddande insatser, och ju närmare ett barn förlöses denna tidpunkt i vecka 23 desto mer troligt är det också att barnet uppvisar tillräcklig mognad och viabilitet för att sannolikt gynnas av aktiva livräddande insatser. Med andra ord är gränsen mellan en gråzon och en intilliggande kategori i sig en gråzon. Ställningstagande till ett extremt för tidigt fött barns viabilitet sker längsmed ett kontinuum där graviditetens exakta längd är en av många faktorer att ta i beaktande. Rådet betonar därför ånyo att en individuell bedömning måste göras för att ge den helhetsbild utifrån vilken en försvarlig handlingsrekommendation kan formuleras.

Rådet baserar sina slutsatser på i huvudsak tre skäl. För det första att en stor andel av barn som föds i perioden 22+0–23+6 kommer att avlida även med aktiva insatser, med ett potentiellt stort och utdraget lidande för dem och deras familjer. Det andra skälet är att även de som överlever efter så tidig födsel löper en stor risk att drabbas av livslånga allvarliga funktionsnedsättningar och skador med stor samsjuklighet och tillhörande påverkan på livskvalitet både i subjektiv och objektiv mening. Dessa två hänsyn innebär att balansen mellan behandlingens belastning

på barnet och möjligheten till ett gott utfall i detta tidiga skede är ofördelaktig. För det tredje fäster rådet betydande vikt vid att denna något mer restriktiva hållning förordas av en majoritet av de svenska neonatologer som möter och vårdar dessa barn och familjer och som rådet varit i kontakt med under yttrandets beredning från rundabords-samtalet och framåt.

I den mån "Konsensusdokumentet" har kommit att tolkas som förenligt med att livräddande vård ges till närapå alla barn från och med vecka 22 vill rådet med denna rekommendation snarare betona att det alltid är försvarligt och oftast det bästa alternativet att i stället avstå livräddande insatser för så pass extremt för tidigt födda barn. Rekommendationerna här är i mångt och mycket förenliga med "Konsensusdokumentet" men är inte utformade med avstamp i det utan i ljuset av rådets förståelse av barnets bästa i relation till den forskningsöversikt som gavs ovan.

Vem bör bestämma om vård och behandling av extremt för tidigt födda barn?

Det är tydligt att beslut om när livräddande respektive lindrande insatser bör sättas in för ett extremt för tidigt fött barn på livsduglighetens gräns i sista hand är en *värderingsfråga*, det vill säga något som inte enbart kan lösas med hjälp av medicinsk expertis eller tillgång till ytterligare fakta. Enligt rådet talar denna värderingsmässiga osäkerhet för att föräldrar, om de önskar, bör involveras mer aktivt i beslutsprocessen. Nedan nämns och diskuteras några av de skäl som kan anföras både för och emot ett betydande föräldrainflytande i denna kontext.

Ett skäl mot att föräldrar involveras är att föräldrar inte bör tyngas med livsavgörande beslut. Läkare kan av en sådan omsorg önska befria vårdnadshavare från beslut som på många sätt kan kännas omöjliga i stunden och svåra att leva med på sikt. Ett annat skäl mot föräldrainflytande betonar att barn är egna individer med intressen och rättigheter som ibland kan komma i konflikt med vårdnadshavares önskemål och beslut. Till stöd för föräldrainflytande anføres å andra sidan att föräldrarna står barnet närmast och vanligtvis anses vara barnets ställföreträdare och att de ska leva med effekterna av besluten. Slutligen kan man betona att om det inte är föräldrarnas personliga värderingar som vägleder besluten blir det i stället läkarens, vilket riskerar leda till regionalt kodade skillnader i praxis av det slag som riktlinjerna är tänkta att motverka.

I rådets analys är som sagt *barnets bästa* den primära utgångspunkten. Vad som är barnets bästa kan dock vara mer eller mindre tydligt i olika situationer. Många behandlingar ligger förstås med god marginal i barnets intresse. I sådana fall bör föräldrar inte kunna motsätta sig vård av skäl som inte kan anses förenliga med barnets bästa, exempelvis uttalat negativa attityder till varje form av funktionsnedsättning. I andra fall bedöms fortsatt behandling vara utsiktslös eller skadlig för barnet. Föräldrar bör då inte kunna kräva att livsuppehållande behandling sätts in eller fortsätter. I båda dessa typer av situationer agerar vården som företrädare för barnet, vars intressen och rättigheter kan komma i konflikt med vårdnadshavares önskemål.

Utöver dessa finns emellertid en tredje kategori av fall, där prognosen är osäker och riskerna för allvarliga skador eller sjukdomar är betydande. I dessa fall är det inte möjligt att med någon större säkerhet avgöra vad som ligger i barnets bästa, och olika personer kan göra skilda bedömningar utan att detta beror på skillnader i medicinsk sakkunskap. Oenigheten rör i stället hur risker, lidande och framtida livskvalitet bör värderas. I denna begränsade men kliniskt betydelsefulla kategori av fall bedömer rådet att det är rimligt att föräldrarnas inställning ges avgörande betydelse.

I professionens konsensusdokument sägs att ”ansvarig obstetriker och neonatolog bör i den mån det är möjligt ta hänsyn till föräldrarnas synpunkter i de medicinska besluten”. Denna formulering öppnar för olika tolkningar. Att ”ta hänsyn till” kan förstås som att inhämta synpunkter utan att låta dem påverka beslutet, men också som att faktiskt beakta dem i beslutsfattandet eller rent av att låta dem bli avgörande. Även vad som gör det ”möjligt” att ta hänsyn till vårdnadshavarnas inställning kan tolkas olika av olika läkare och föräldrar.

Uttrycket ”medicinska beslut”, slutligen, kan ge intrycket att besluten i dessa situationer är rent medicinska till sin karaktär. I praktiken vilar beslut om vård på ett medicinskt faktaunderlag – prognoser, risker och behandlingsmöjligheter – men de innefattar också värderingar om vilka utfall som är bra och värda att eftersträva. Denna värderingsdimension kan inte i sig avgöras med medicinsk expertis, utan rör frågor där även lekmän, däribland föräldrar, kan ha lika välgrundade uppfattningar. Det är angeläget att både läkare och vårdnadshavare är varse denna åtskillnad så att inte expertis på ett område åberopas eller blir styrande också där den inte har saklig grund.

Rådet vill i detta sammanhang också framhålla att även om barnets bästa särskilt ska beaktas, kan denna faktor inte beaktas isolerat. Beslut om vård av extremt för tidigt födda barn får långtgående konsekvenser inte bara för barnet självt, utan också för föräldrarna och för eventuella syskon. Detta innebär inte att andra familjemedlemmars intressen ska ställas mot barnets bästa eller ges företräde framför det. Däremot är barnets faktiska välfärd i hög grad beroende av föräldrarnas beredvillighet och förutsättningar att ge omsorg och stöd, i synnerhet när det finns en betydande risk för långvariga medicinska behov eller funktionsnedsättningar. I fallen där det inte med säkerhet går att fastställa vad som är bäst för barnet, blir dessa omständigheter därför relevanta för helhetsbedömningen. Att tillmäta föräldrarnas inställning betydelse i sådana situationer innebär inte att barnets intresse relativiseras, utan att bedömningen av barnets bästa görs med beaktande av de faktiska förutsättningar under vilka barnet kommer att leva och utvecklas. Denna ”holistiska” analys stöds explicit i exempelvis de brittiska riktlinjerna.²⁶

Svensk rätt erkänner att vårdnadshavare har det primära omsorgsansvaret för sina barn, men också att deras beslut kan undanröjas om de strider mot barnets bästa. Ett typiskt exempel är situationen där föräldrar av religiösa skäl motsätter sig att barnet ges livräddande blodtransfusion. Vården av extremt för tidigt födda barn präglas dock av större osäkerhet än sådana fall.

Önskan att avlasta föräldrar från tunga beslut är förståelig, men bör inte leda till att deras inflytande begränsas på ett sätt som riskerar att uppfattas som paternalistiskt. Rådets rekommendation är därför att läkare och övrig vårdpersonal i linje med vad som brukar kallas *delat beslutsfattande* (”shared decision-making”) för en öppen dialog med föräldrarna om vilken roll de själva önskar ha i beslutsfattandet i gräzonfallen, samtidigt som det tydliggörs att läkaren har det yttersta ansvaret och att föräldrars inställning endast kan vara avgörande inom de ramar som här har angetts. Studier visar att svenska vårdnadshavare till för tidigt födda barn anser att vården är utmärkt men de önskar mer inblandning i besluten som fattas.²⁷

Sammanfattningsvis anser rådet att föräldrar ska ges möjlighet att ta ställning till tänkbara alternativ och samtycka även vid vård av extremt

²⁶ Dels i ovan anförda ”Perinatal Management of Extreme Preterm Birth Before 27 Weeks of Gestation: A BAPM Framework for Practice”, liksom även i *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues* utgiven av Smers brittiska systerorganisation Nuffield Council on Bioethics, 2006. Nuffields bok är det mest utförliga som skrivits i ämnet.

²⁷ Linnér m.fl. 2024: ”Parental Experiences of Neonatal Care: A Nationwide Study on Determinants of Excellence”, ss. 46-55 i *Neonatology*, vol. 121, nr. 1.

för tidigt födda barn. Föräldrarna bör informeras om att vid födselar v. 22+0–23+6 är läget så osäkert att fullgod föräldraomsorg är förenlig både med en önskan att avstå vård och en önskan att sätta in vård. Vid så pass stora tvivel om huruvida aktiv vård är i barnets bästa saknas fog, både etiskt och rättsligt, att fortskrida utan föräldrarnas godkännande, såvida de inte tydligt kommunicerat att de önskar överlämna sådana beslut. Även om lindrande snarare än livräddande vård är utgångspunkten vid födselar i vecka 22 får detta inte komma som en chock för föräldrar. Vårdteamet bör kommunicera med modern/föräldrarna vad som kan vara rimliga förväntningar i den uppkomna situationen. En stark föräldraönskan att sätta in aktiva livräddande insatser ska ges en betydande vikt, men ansvarig läkare måste i sista hand göra en bedömning av barnets bästa givet de medicinska förutsättningarna.

Kommunikationen vårdteam–föräldrar

Inför en hotande förtidsbörd behöver olika beslut fattas. 2024 års konsensusdokument ”rekommenderar transport av den gravida kvinnan så hon befinner sig vid högspecialiserat centrum från vecka 22+0. Om mamman ej är transportabel bör neonatalteam om möjligt skickas från högspecialiserat centrum.” Enligt rådet är det viktigt att det klart kommuniceras till modern att hon kan avstå transport och att samtycke till transport inte nödvändigtvis innebär ett samtycke till aktiva vårdinsatser efter en nära förestående födsel. Ny information och nya beslut beror på utvecklingen i det enskilda fallet. Läkare bör också kommunicera till föräldrar att det ibland råder en sorts dubbel osäkerhet, dels avseende den medicinska prognosen, dels avseende hur de möjliga utfallen ska värderas med hänsyn till barnets bästa, och att läkares expertis är begränsad till den första av dessa två variabler. Föräldrar bör också upplysas om att deras inställning till vårdinsatser i gråzonsfallen kan vara avgörande och att de har att ta ställning till om de önskar denna roll eller föredrar att lägga besluten helt eller delvis i läkares händer. Konsensusdokumentet är inte oförenligt med dessa rekommendationer, men de kunde formuleras tydligare för att undvika konflikter och missförstånd. Rådet anser att man ytterligare bör utreda föräldrars roll i denna svåra situation från juridisk, etisk och psykologisk synpunkt, och ta fram riktlinjer för denna hantering.

Vikten av god uppföljning

Många föräldrar till extremt för tidigt födda barn vittnar om brister i stöd, vård och omsorg efter neonatalfasen. Detta kan leda till en känsla av att samhället svikit både dem och barnen genom att i ett visst skede av deras liv lägga stora resurser på barnets överlevnad för att i andra faser sakna eller neka stöd. Smer ser gärna att Socialstyrelsen i samarbete med föräldra- och patientgrupper kartlägger och utvärderar den strukturerade uppföljning som finns för dessa barn. Vilket stöd de extremt för tidigt födda kan få har en stor påverkan både på barnets och deras föräldrars livskvalitet. I bedömningar under neonatalfasen av barnets bästa på längre sikt är det önskvärt att tvivel på samhällets möjlighet att erbjuda stöd inte ska behöva figurera som en viktig faktor.

Rådet betonar också vikten av fortsatt och nationellt likvärdig neonatologisk uppföljning och datainsamling. En sådan samlad kunskap är det bästa sättet att förstå och hjälpa denna patientgrupp och att hålla kliniska riktlinjer uppdaterade i ljuset av heltäckande och tillförlitlig forskning.

Sammanfattning av rådets ställningstaganden

Med barnets bästa som primär utgångspunkt, och med beaktande av den omfattande forskning som nu finns, är rådets ställningstaganden och rekommendationer i sammandrag dessa:

- Lindrande vård utan syfte att rädda eller förlänga liv bör ses som utgångspunkten vid födselar i vecka 22. Aktiva insatser för dessa barn bör sättas in enbart om särskilt gynnsamma förutsättningar föreligger. I vecka 23 försvagas presumtionen för lindrande vård successivt till förmån för mer aktiva insatser.
- Veckorekommendationer är ett stöd i beslutsprocessen som behöver kompletteras med individuell bedömning
- Föräldrarna bör informeras om att deras inställning kan vara avgörande, och att både en önskan att avstå livräddande insatser och att sätta in livräddande insatser i perioden 22+0–23+6 är förenliga med att man fullgott möter sitt omsorgsansvar som förälder. De bör också upplysas om att de stöds av ansvarig läkare och kan välja att helt eller delvis överlåta besluten till läkaren. Föräldrars inflytande i gråzonsfallen är någonting som de kan välja att ha, men också välja att avstå. Läkare och övriga vårdteam ska stötta föräldrarna och kart-

lägga och känna av vilken grad av inflytande de önskar och bjuda in till ett delat beslutsfattande. Läkaren bör inte av omsorg om föräldrarna göra besluten till sina utan att en sådan kommunikation ägt rum.

Enligt rådets bedömning är dessa rekommendationer något som mestadels förtydligar den etiska grunden för beslutfattandet kring behandlingsåtgärder och kompletterar – snarare än motsäger – ”Konsensusdokumentet” med tillhörande föräldrainformation, även om rådet tydligare förordar en restriktiv behandlingsrekommendation för de allra mest för tidigt födda. Yttrandet avser medicinskt komplexa och emotionellt uppsplitande vårdsituationer som präglas av osäkerhet där medicinska rekommendationer ofrånkomligen innefattar värderingsmässiga ställningstaganden.

Rekommendation till regeringen

Smer föreslår regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer på området. Det gäller såväl beslutsfattande vid livets början, inklusive frågan om föräldrarinflytande, som långtidsuppföljningen av de barn som föds extremt för tidigt.²⁸

²⁸ Socialstyrelsen har påbörjat en beredning av frågan och beslutade därefter att tills vidare avvakta, bland annat i väntan på Smers yttrande. Beslut 2025-08-27, dnr 30911/2025. *Barn födda nära viabilitetsgränsen. Förstudie om behov av nationell vägledning.*

Bilaga 1: Experter som hörts inom ramen för beredningen

Följande personer deltog vid rådets rundabordssamtal 6 februari 2025:

- Mårten Alkmark, med.dr., överläkare i obstetrik och gynekologi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg
- Marco Bartocci, med.dr., överläkare i neonatal intensivvård vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm; ordförande Karolinska universitetssjukhusets etiska råd
- Theres Belt, ordförande Svenska prematurförbundet
- Kristina Bergentz, överläkare neonatalavdelning vid Skånes universitetssjukhus
- Anna-Stina Brassman, ordförande Prematurföreningen Skåne; kassör Svenska Prematurförbundet
- Magnus Domellöf, överläkare neonatalavdelning vid Umeå universitetssjukhus; professor i pediatrik vid Umeå universitet
- Ann Edner, överläkare vid Intensivvårdsavdelningen för nyfödda vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala; ordförande Svenska Neonatalföreningens Etikgrupp
- Johanna Ejdersten, neonatolog och doktorand vid Uppsala universitet
- Göran Hermerén, professor emeritus i medicinsk etik vid Lunds universitet
- Ulrik Kihlbom, professor i medicinsk klinisk etik vid Karolinska Institutet
- Therese Kjellin, barnsjuksköterska i perinatal palliativvård vid Karolinska sjukhuset i Stockholm
- David Ley, överläkare neonatalavdelning vid Skånes universitetssjukhus; professor i pediatrik vid Lunds universitet
- Elin Linnarson, utredare vid Socialstyrelsen
- Svetlana Najm, överläkare neonatalavdelning vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg

- Erik Normann, med.dr., sektionschef neonatalavdelning vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala
- Anna Olivecrona, barnläkare vid Karolinska sjukhuset i Stockholm, ordförande i Svenska barnläkarföreningen
- Elisabeth Rynning, tidigare professor i medicinsk rätt vid Uppsala universitet
- Jenny Svedenkrans, överläkare neonatalavdelning vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm; ordförande i Svenska Neontalföreningen
- Karin Sävman, med.dr., överläkare neonatalavdelning vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg
- Lotta Wendel, jurist och lektor i medicinsk rätt vid Malmö universitet; tidigare ledamot i Svenska Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik
- Kristina Wikner, enhetschef vid Socialstyrelsen
- Ulrika Ådén, professor i neonatologi och pediatrik vid Karolinska institutet och Linköpings universitet; överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset
- Susanne Åhlund, projektledare vid Socialstyrelsen

Följande har inkommit med synpunkter på utkast av 27 januari 2026:

- Marco Bartocci
- Magnus Domellöf
- Ann Edner
- Göran Hermerén
- David Ley
- Svetlana Najm
- Erik Normann
- Karin Sävman
- Ulrika Ådén

Yttrandet har fackgranskats av:

- Ragnhild Støen, överläkare neonatalavdelning vid St. Olavs universitetssjukhus i Trondheim; professor i pediatrik vid Norges teknisk-naturvetenskapliga universitet (NTNU) i Trondheim
- Jannicke Syltern, överläkare neonatalavdelning vid St. Olavs universitetssjukhus i Trondheim; doktorand vid Norges teknisk-naturvetenskapliga universitet (NTNU) i Trondheim

Bilaga 2: reservation av ledamot Per Landgren (KD)²⁹

Inledning

Rådets slutliga ställningstagande innebär att extremt för tidigt födda barns rätt till liv och vård görs beroende av subjektiva och värderingsbaserade bedömningar av lidande och framtida livskvalitet. Därför kan undertecknad inte ställa sig bakom rådets slutsatser. Smers yttrande utmanar således barnkonventionens artikel 6 om rätt till liv, överlevnad och utveckling samt hälso- och sjukvårdslagen enligt 3 kap. 1 § om likabehandling och sjukvårdens etiska prioriteringar.

Reservationen tar sin utgångspunkt i en personalistisk människosyn och i etablerad internationell neonataetik, enligt vilken även extremt för tidigt födda barn betraktas som människor med lika okränkbara värde och värdighet och samma grundläggande anspråk på vård som andra barn. Detta gäller även under betydande medicinsk osäkerhet. Svensk lagstiftning fastslår genom Barnkonventionen och Hälso- och sjukvårdslagen likt lagstiftning i andra rättsstater den grundläggande rätten till liv.

Rådets text innebär därutöver inte endast en restriktiv rekommendation som motsvarar palliativ vård i vecka 22, utan försvagar även den behandlingspresumtion som professionens konsensusdokument knyter till vecka 23 genom att beskriva denna vecka som en successiv övergång från lindrande vård till aktiva insatser. Detta är inte endast ett förtydligande utan en reell normativ förskjutning av praxis. Denna ”lindrande vård” betyder detsamma som ”palliativ vård” och i verkligheten innebär det att barnen får kämpa för sina liv på egen hand. Vad hindrar principiellt att andra grupper av patienter utifrån ett ålderskriterium behandlas på samma sätt och får kämpa på egen hand?

Människovärde och personstatus

Yttrandet utgår formellt från principen om barnets bästa, men ger begreppet ett innehåll som riskerar att göra skyddet för barnets liv villkorat. Genom att låta en osäker risk för funktionsnedsättning och antagen framtida livskvalitet spela en avgörande roll i beslut om livs-

²⁹ Reservationen stöds av Clara Aranda (SD).

uppehållande vård i vecka 22 (vilket här betyder vecka 22+0–22+6), förskjuts fokus från barnets okränkbara värde till bedömningar av livets förväntade kvalitet.

Enligt en personalistisk människosyn är människovärdet inneboende och omöjligt att gradera. Ett extremt för tidigt fött barn är inte ett moraliskt gränsfall, utan en människa i ett mycket tidigt skede av sitt liv. Skillnader i biologisk mognad och medicinska förutsättningar innebär inte skillnader i moralisk status.

Här är den ontologiska analysen hos Robert Spaemann särskilt relevant: människan är person från början, och personskapet kan inte graderas. Att behandla barn födda i vecka 22 som en särskild kategori med lägre skyddsnivå saknar etisk, rättslig och medicinsk grund och riskerar att skapa en konstlad gräns där barnets värde i praktiken förändras från dag till dag utan saklig motivering. Det är här särskilt problematiskt att Smers yttrande uttryckligen knyter neonatalvården vid viabilitetsgränsen till abortlagstiftningens livsduglighetsbedömningar. En sådan koppling riskerar att försvaga den principiellt avgörande skillnaden mellan fostrets status före födelsen och det levande födda barnets status som juridisk person och patient.

Barnets bästa som objektiv kärna och gränser för avvägning

Jag delar uppfattningen att barnets bästa ska vara vägledande, men understryker att begreppet inte kan reduceras till en godtycklig konsekvensetisk kalkyl. Barnets bästa har en objektiv etisk kärna, där barnets rätt till liv och skydd mot övergivande utgör grundläggande förutsättningar. I denna bedömning ingår också att så långt möjligt skydda barnet mot lidande, vilket i neonatalvården sker genom systematisk smärtlindring och kontinuerlig medicinsk omprovning av behandlingens rimlighet.

När barnets fortsatta existens behandlas som ett utfall bland flera, då förlorar begreppet ”barnets bästa” sin skyddande funktion. Ett sådant synsätt riskerar att tolka uttrycket enligt vuxnas värderingar snarare än barnets egna intressen. En etisk vägledning bör därför tydliggöra att barnets rätt till en första medicinsk bedömning inte kan ersättas av grubbaserade antaganden om utfall.

Erfarenheter från högspecialiserad neonatalvård visar dessutom att många barn födda i vecka 22 i första hand är omogna snarare än sjuka och ofta svarar väl på grundläggande stödåtgärder. När utfallsmått används i etisk argumentation bör de alltid sättas i relation till relevanta

jämförelsegrupper, eftersom förekomst av diagnoser är vanligt även i normalpopulationen.

När kohortdata för gråzonen veckorna 22+0–23+6 redovisas tillsammans, men rekommendationerna bygger på en normativ differentiering mellan dessa veckor, kräver detta en tydlig redovisning av vilka etiska överväganden som motiverar denna differentiering. Om det statistiska underlaget delvis behandlar dessa veckor gemensamt, medan rekommendationerna gör en tydlig normativ åtskillnad mellan dem, uppstår en spänning mellan empiriskt underlag och etisk slutsats som behöver redovisas och motiveras öppet.

Neonataetik och selektionslogik enligt professor John Wyatt

Den kanske tydligaste kliniska och etiska analysen av extremt för tidigt födda barn återfinns hos John Wyatt, professor emeritus i neonatologi, som under hela sin yrkesverksamma karriär arbetat kliniskt och etiskt med barn födda i graviditetsvecka 22–25. Wyatt framhåller att neonatal intensivvård vid extrem prematuritet aktualiserar samma grundläggande moraliska fråga som prenatal och embryonal selektion: vem räknas som värd att vårdas och skyddas?

Han varnar uttryckligen för en selektionslogik där subjektiv bedömning, risk för funktionsnedsättning, och antagen framtida livskvalitet blir avgörande kriterier för om ett barn ska erbjudas livsuppehållande behandling. En sådan logik, menar Wyatt, riskerar att undergräva respekten för människovärdet genom att successivt flytta gränsen för vilka liv som anses värda medicinska resurser och omsorg.

Samtidigt betonar Wyatt tydligt att detta inte innebär krav på obegränsad eller utsiktslös behandling. Han utvecklar i stället en proportionalitetsprincip där behandlingar ska bedömas utifrån medicinsk rimlighet och faktisk nytta för barnet, där vård kan begränsas eller avslutas när den visar sig vara medicinskt meningslös eller oproportionerligt belastande, men där motivet aldrig får vara att barnets liv i sig bedöms som mindre värt att leva.

Denna distinktion mellan att värdera behandlingar och att värdera liv är central i Wyatts neonataetik och saknas, enligt denna reservation, i yttrandets resonemang. En rimlig strategi för att skydda barnets liv är att efter födelsen stötta de kroppsfunktioner som barnet behöver hjälp med. Barnet kommer med hjälp av vården att växa, utvecklas och slutligen klara sig själv om allt går bra. Barnets prognos kan inte reduceras till kohortbaserade risknivåer utan kräver medicinska

utredningar och individuell klinisk bedömning. Är prognosen mycket dålig så bör den livsuppehållande vården avslutas efter samråd med föräldrarna.

Det är också i direkt anslutning till Wyatts resonemang viktigt att understryka att rådets centrala premisser – att presumtion för livräddande insatser innebär ökad sannolikhet att individer räddas till ett mycket svårt liv – inte är ett medicinskt faktum utan en moralfilosofisk värdering. Just därför måste denna premisser redovisas och försvaras öppet, inte smygas in som om den följde av kliniska data ensam.

Prognostisk osäkerhet och försiktighetsprincip

Vid extrem prematuritet råder ofta betydande osäkerhet, både avseende överlevnad och framtida funktionsförmåga. Yttrandet använder denna osäkerhet främst som argument för återhållsamhet med livsuppehållande vård. Jag menar att detta innebär en asymmetrisk användning av osäkerhet. Beslut att inte initiera eller att avbryta vård är irreversibla, medan beslut att inleda behandling kan omprövas i ljuset av barnets faktiska utveckling. Frågan om barnets lidande är i detta sammanhang central. Extremt prematura barn kan uppleva smärta och stress i samband med intensivvård, vilket också är anledningen till att modern neonatalvård lägger stor vikt vid systematisk smärtlindring, sedering och utvecklingsstödjande vård. Förekomsten av smärta i medicinsk behandling utgör emellertid i sig inte ett skäl att avstå potentiellt livräddande vård, utan ett skäl att minimera lidande och förtlöpande pröva behandlingens proportionalitet.

Yttrandets kriterium om att aktiva insatser i vecka 22 endast bör ges vid ”påfallande stark viabilitet” riskerar att fungera som ett selektionsvillkor i ett akut skede där sådan viabilitet inte kan bedömas robust utan närmare definition av hur detta ska operationaliseras kliniskt och där initial stabilisering just syftar till att möjliggöra individuell prognosbedömning.

Barn i den så kallade gråzonen 22+0–23+6 väger ofta mellan cirka 400 och 700 gram, men variationen är stor, vilket ytterligare understryker behovet av individuell medicinsk bedömning snarare än generella trösklar baserade enbart på gestationsålder. Hur ska lågviktiga barn senare i graviditeten men i samma viktklass (SGA = Small for Gestational Age) behandlas? Gestationsålder i sig fångar ju inte den kliniska verkligheten. Ett SGA-barn i vecka 23 kan väga runt 400 gram och ha helt andra förutsättningar än ett AGA-barn på 650 gram i samma

vecka (AGA = Appropriate for Gestational Age). Att tillämpa generella trösklar riskerar därför att ersätta klinisk bedömning med schabloner. Det är inte förenligt med hur neonatalmedicin faktiskt bedrivs eller bör bedrivas.

Ett mer rättssäkert arbetssätt är därför att initialt stabilisera barnet för individuell utredning och därefter ompröva vårdnivån. Att fatta beslut på grundval av isolerade kohortsiffror utan kontextualisering mot normalpopulationens morbiditet riskerar att ge en missvisande bild. Osäkerhet talar därför för den etiska försiktighetsprincipen att skydda handlingsalternativ som kan revideras, snarare än att tidigt fatta definitiva beslut som leder till död.

Från ett rättsligt perspektiv följer dessutom att i akuta situationer där en fullständig individuell prognos ännu inte kan göras, måste potentiellt livräddande insatser normalt anses vara till nytta för patienten tills dess att en mer underbyggd bedömning kan genomföras. Den slutliga texten går dessutom längre än arbetsgruppens tidigare resonemang genom att beskriva vecka 23 som en successiv övergång från lindrande vård till aktiva insatser. Därmed förskjuts inte bara vecka 22 utan också vecka 23 från den behandlingspresumtion som i konsensusdokumentet kommer till uttryck genom att neonatal HLR där rekommenderas från vecka 23+0.

Livskvalitet, makt och värdering av liv

Yttrandet tillstår att livskvalitetsbedömningar rymmer värderingsmässiga inslag, men ger dem samtidigt normativ tyngd i livsavgörande beslut. Oklart är också vilken moralfilosofisk grund och normativ teori yttrandet här utgår ifrån och vems värdering av grundläggande värden det är som avgör. Detta får till följd att tredje parts uppfattningar om vad som gör ett liv gott eller acceptabelt får avgörande betydelse för barnets möjlighet att leva.

Diagnosförekomst, även när den är hög, är inte liktydigt med svår funktionsnedsättning eller med låg subjektiv livskvalitet, och kan därför inte utan vidare användas som bärande skäl för en normativ presumtion mot livräddande insatser.

Här aktualiseras den principiella kritik som formulerats av Leon Kass, vars ofta åberopade provokriterium för medicinsk praxis är huruvida en viss praktik främjar eller hotar respekten för människans okränkbara värde. En praxis som tillåter selektiva beslut baserade på

livskvalitet riskerar att långsiktigt försvaga denna respekt, även bortom den enskilda kliniska situationen.

Även Jürgen Habermas analys av asymmetriska maktrelationer är relevant. När vuxnas institutioner ges makt att avgöra vilka liv som är värda att skyddas, riskerar detta att påverka samhällets gemensamma självförståelse av mänsklig värdighet, särskilt i livets början. Det är här särskilt anmärkningsvärt att texten utförligt redovisar diagnosbörd, samsjuklighet och funktionsnedsättningar men i betydligt mindre grad redovisar den forskning som finns om självskattad livskvalitet, anpassning och faktisk livstillfredsställelse hos överlevande. Framställningen riskerar därmed att ge ett ensidigt negativt intryck av dessa barns framtida livsvillkor.

Avsikt, proportionalitet och gränsen mot att orsaka död

Den normativa distinktion som utvecklats av John Finnis, Robert P. George och Christopher Tollefsen är här central: det finns en principiell skillnad mellan att avstå oproportionerliga eller medicinskt meningslösa behandlingar och att fatta beslut vars innebörd är att ett oskyldigt mänskligt liv avsiktligt bringas till avslut.

Bedömningar av behandlingars proportionalitet måste i detta sammanhang också beakta risken för lidande hos barnet. Om behandling visar sig innebära ett oproportionerligt lidande utan rimlig medicinsk nytta kan det vara etiskt och medicinskt motiverat att avstå från eller avsluta sådan behandling. Detta är dock en annan fråga än att på förhand anta att barnets liv sannolikt inte är värt att leva på grund av risk för sjukdom eller funktionsnedsättning. Denna distinktion är avgörande i neonataetik och riskerar att suddas ut när subjektiva livskvalitetsbedömningar tillåts fungera som bärande skäl för att inte erbjuda livsuppehållande vård.

Om rådet i praktiken kommer att använda risknivåer för att avgöra vilka barn som på abstraherad nivå bör få vård, måste dessa nivåer redovisas öppet och försvaras principiellt. Annars fungerar de som informella urvalskriterier som underminerar likabehandling och vars och ens människovärde.

En grundläggande rättsstatlig princip inom svensk hälso- och sjukvård är att alla medborgare ska behandlas jämlikt och ges vård på lika villkor. Mot denna bakgrund ska bedömningar av vårdbehov och behandlingsnytta ske efter samma måttstock oavsett patientens ålder,

vilket utesluter att extremt prematura barn underkastas särskilda och mer restriktiva kriterier än andra patienter.

Om så inte sker slår selektionen kollektivt och bortser ifrån de enskilda individerna/personernas rätt till liv och möjligheter att tillgodogöra sig stabiliserande behandling och fortsatt livsuppehållande vård.

Det är också svårt att förena yttrandets uttryckliga åberopande av människovärdesprincipen – enligt vilken det är en form av diskriminering att låta vårdbehov stå tillbaka på grund av ålder eller födelsevikt – med en rekommendation som just gör gestationsåldern till utgångspunkt för en generell presumtion mot aktiv behandling.

När beslut om att inte initiera livsuppehållande behandling fattas på grundval av generella risknivåer snarare än individuella medicinska observationer innebär detta i praktiken en selektion på gruppnivå. En sådan selektion skiljer sig principiellt från den kliniska prövning där behandling först initieras och därefter omprövas utifrån barnets faktiska medicinska utveckling.

Professionellt ansvar, föräldraroll och svensk rätt

Min reservation understryker vikten av föräldrars delaktighet, men framhåller samtidigt att läkaren har ett självständigt ansvar att företräda barnet som patient. Föräldrar i akut kris bör inte ensamma bära bördan av en oproportionerlig moralisk stress vid livsavgörande beslut.

Även om värderingsdimensionen inte kan avgöras enbart av medicinsk evidens, har neonatologer genom långtidsuppföljningar och klinisk erfarenhet relevant kunskap om barns och familjers faktiska utfall, vilket bör väga tungt i kommunikationen och minska utrymmet för godtyckliga antaganden om livskvalitet.

Ett krav på uttryckligt "aktivt samtycke" innan initial stabilisering i vecka 22 riskerar i en situation, där beslut måste fattas inom några minuter och där initial stabilisering och neonatal HLR i akuta fall annars betraktas som medicinsk standardåtgärd, att omvandla akuta livräddande standardåtgärder till undantagsvård och därmed skapa en rättosäker och ojämlig praktisk tröskel som innebär att tillgången till akut vård riskerar att bero på vårdnadshavares omedelbara beslutskapacitet snarare än på medicinsk indikation.

Yttrandets "holistiska" ansats riskerar att flytta bedömningen från barnets medicinska intresse till omständigheter kring familjen på ett sätt som kan öppna för social selektion. Även om familjens situation

påverkar barnets livsvillkor kan den inte utgöra ett legitimt skäl att relativisera barnets rätt till jämlik initial vård och individuell medicinsk prövning. Det skulle snarare innebära att socioekonomiska faktorer indirekt får påverka tillgången till livräddande vård.

Att en majoritet inom professionen kan föredra en viss tröskel är heller i sig inte ett tillräckligt normativt eller rättsligt skäl för att införa en mer restriktiv standard, om resultatet blir att likabehandling och individuell bedömning ersätts av generella och exkluderande kriterier.

Svensk rätt ger dessutom ett tydligt stöd för denna hållning att ett barn som föds levande är en juridisk person och patient, oberoende av graviditetsvecka. Graviditetsvecka 22 har administrativ och abortrelaterad betydelse, men utgör inte någon allmän gräns för människovärde eller personstatus. Att abortlagstiftningens livsduglighetsbedömningar historiskt relaterat till fostrets status kan inte användas för att relativisera levande födda barns rättsliga och moraliska ställning som patienter, där levande födsel är avgörande.

Rådets slutliga text går dessutom längre än tidigare versioner genom att uttryckligen säga att både en önskan att avstå livräddande insatser och en önskan att sätta in sådana insatser under perioden 22+0–23+6 är förenliga med att man fullgott möter sitt omsorgsansvar som förälder. Detta innebär i praktiken att ansvaret för en principiellt mycket långtgående selektion legitimeras som ett normalt uttryck för god föräldraomsorg, trots att barnet redan är patient och bärare av egna rättigheter. I övrig akutmedicin betraktas livräddande insatser som utgångspunkt när prognosen ännu är oklar. Att göra denna presumtion beroende av gestationsålder innebär därför en avvikelse från den medicinska standard som annars gäller för patienter i livshotande tillstånd.

Behov av nationell tydlighet och rättssäker praxis

Mot bakgrund av de etiska och rättsliga frågor som aktualiseras vid vård och behandling av extremt för tidigt födda barn finns det skäl att säkerställa en nationellt sammanhållen och rättssäker praxis. Regeringen bör därför verka för att nationella riktlinjer och styrdokument inom hälso- och sjukvården tydligt utgår från principen att levande födda barn, oavsett graviditetsvecka, ska betraktas som patienter och bedömas individuellt utifrån medicinska förutsättningar och behandlingsnytta. Generella trösklar baserade enbart på gestations-

ålder eller statistiska risknivåer bör inte ersätta individuell klinisk bedömning.

Det är också angeläget att nationell uppföljning och forskning om utfall för extremt prematura barn fortsätter att utvecklas, så att medicinska och etiska riktlinjer kan vila på bästa tillgängliga kunskap. En sådan inriktning kan bidra till att stärka både rättssäkerheten och den jämlika tillgången till vård för denna särskilt sårbara patientgrupp.

Avslutande ställningstagande

Sammantaget menar undertecknad att rådets beslut riskerar att sanktionera en selektionslogik i neonatalvården där skyddet för liv görs beroende av risk för funktionsnedsättning och sjukdom samt subjektiva värderingar om livskvalitet. Detta utmanar principen om alla människors lika värde och den rättsligt erkända rätten till liv enligt Barnkonventionen.

Bedömningar av andras framtida livskvalitet utgör dessutom, även ur ett rättsligt perspektiv, ett riskfyllt beslutsunderlag, då de lätt leder till subjektiva, osäkra och potentiellt diskriminerande ställningstaganden. Samlad klinisk erfarenhet från ledande neonatalenheter talar för en praxis som bygger på jämlik initial behandling, strukturerad utvärdering och senare omprovning vid komplikationer. Det finns en stor risk för normativ osäkerhet om etiska rekommendationer utvecklas utan tillräcklig förankring i professionella riktlinjer.

Extremt för tidigt födda barn är inte mindre människor. De är mer sårbara människor och därmed i särskilt behov av skydd. Jag reagerar också på det förvisso internationella språkbruket om ”extremt” för tidigt födda. Det är som att ordet ”extremt” skulle sanktionera ett annat slag av behandling, nämligen palliativ vård. Hur ska det då gå för ”extremt” lågviktiga barn, ”extremt” gamla människor eller ”extremt” sjuka patienter?

Gällande rätt förutsätter individuell bedömning, likabehandling och initiala livräddande insatser vid akut osäkerhet, samt att livskvalitetsbedömningar innebär särskilda rättssäkerhetsrisker. Hälso- och sjukvårdslagens krav på god vård på lika villkor och förbud mot osaklig särbehandling innebär att generellt exkluderande kriterier baserade på gestationsålder eller statistisk risk är svåra att förena med gällande rätt, när individuell medicinsk bedömning är möjlig.

I beslut om vård och behandling av extremt för tidigt födda barn måste det yttersta ansvaret vara att skydda varje enskilt barns rätt till

liv, värdighet och jämlik vård. Det var min förhoppning att Smers ställningstaganden tydligt skulle vila på denna grund.

Det bör därvid också klargöras att rådets slutliga yttrande inte endast "förtydligar" den etiska grunden för rådande praxis, utan i flera avseenden föreslår en mer restriktiv norm vad gäller livsbejakande vård än den som kommer till uttryck i professionens eget konsensusdokument. Just därför krävs en särskilt tydlig etisk och rättslig motivering.

Rekommendationer till regeringen

Mot bakgrund av de etiska och rättsliga frågor som aktualiseras vid vård och behandling av extremt för tidigt födda barn bör regeringen överväga åtgärder som stärker rättssäkerheten, likabehandlingen och den medicinska kvaliteten i denna vård. Regeringen uppmanas särskilt att verka för följande:

1. *Tydliggörande av principen om individuell medicinsk bedömning.* Regeringen bör säkerställa att nationella riktlinjer och styrdokument inom hälso- och sjukvården tydligt utgår från principen att levande födda barn, oavsett graviditetsvecka, ska betraktas som patienter och bedömas individuellt utifrån medicinska förutsättningar och behandlingsnytta. Generella trösklar baserade enbart på gestationsålder eller statistiska risknivåer bör inte ersätta individuell klinisk bedömning.
2. *Nationell uppföljning och kunskapsutveckling.* Regeringen bör ge berörda myndigheter i uppdrag att fortsätta utveckla nationell uppföljning och forskning om utfall för extremt prematura barn, inklusive långtidsuppföljningar av hälsa, funktionsförmåga och livskvalitet. En sådan kunskapsbas är viktig för att etiska riktlinjer och kliniska beslut ska vila på bästa tillgängliga evidens.
3. *Rättssäkerhet och jämlik vård.* Regeringen bör verka för att vård och behandling av extremt för tidigt födda barn präglas av lag-enlig och likvärdig praxis i landet, så att tillgången till initial stabilisering och neonatal intensivvård inklusive adekvat smärtlindring inte påverkas av regionala variationer eller lokala traditioner. Barn i motsvarande medicinska situation bör ges likvärdig möjlighet till vård oavsett födelseplats.

4. *Stöd till kliniskt beslutsfattande och förädradelaktighet.*

Regeringen bör främja utvecklingen av nationella etiska riktlinjer och beslutsstöd som stärker både vårdpersonalens ansvar att företräda barnet som patient och föräldrarnas möjlighet till informerat deltagande i svåra beslut. Sådana riktlinjer bör tydligt skilja mellan bedömningar av behandlingars medicinska rimlighet och värderingar av ett barns livsvärde.